

**Versorgungsaufwand der spezialisierten ambulanten  
Palliativversorgung in Abhängigkeit von Patienten- und  
Erkrankungscharakteristika:**

**Retrospektive Auswertung von Patientendaten des ambulanten Palliative- Care-  
Teams des Universitätsklinikums Jena im Zeitraum vom 01.03.2007 – 31.12.2009**

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades  
doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt dem Rat der Medizinischen Fakultät  
der Friedrich- Schiller- Universität Jena

von Arlett Gellert  
geboren am 20.04.1988 in Gera

## Gutachter

1. PD Dr. med. Ulrich Wedding, Jena
2. Prof. Dr. med. Winfried Meißner, Jena
3. PD Dr. med. Karin Oechsle, Hamburg

Tag der öffentlichen Verteidigung: 10.10.2016

## **Abkürzungsverzeichnis**

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
AZ	Allgemeinzustand
Ca	Karzinom
COPD	Chronisch obstruktive Lungenkrankheit
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GEKID	Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.
HOPE	Hospiz- und Palliativ- Erfassung Standarddokumentation
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
n. s.	nicht signifikant
NYHA	New York Heart Association
PCT	Palliative- Care- Team
RA	Regelarbeitszeit
RB	Rufbereitschaft
RKI	Robert Koch – Institut
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
tgl.	täglich
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZNS	Zentralnervensystem

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1. Zusammenfassung .....</b>	<b>1</b>
<b>2. Einleitung .....</b>	<b>3</b>
2.1 Grundlagen der Palliativmedizin .....	4
2.1.1 Definition und Begriffsklärung .....	4
2.1.2 Versorgungsebenen .....	5
2.1.3 Versorgungsanbieter .....	6
2.2 Palliativmedizin im ambulanten Sektor .....	8
2.2.1 Entwicklung .....	8
2.2.2 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung .....	9
2.2.3 Das ambulante PCT des Universitätsklinikums Jena im Zeitraum vom 01.03.2007 bis zum 31.12.2009 .....	11
<b>3. Ziele der Arbeit .....</b>	<b>14</b>
<b>4. Methodik .....</b>	<b>15</b>
4.1 Patientengruppe .....	15
4.1.1 Einschlusskriterien .....	15
4.1.2 Ausschlusskriterien .....	15
4.2 Datenmaterial .....	15
4.3 Datenbank .....	17
4.4 Datenauswertung .....	18
<b>5. Ergebnisse .....</b>	<b>21</b>
5.1 Patienten- und Erkrankungscharakteristika .....	21
5.1.1 Geschlechter- und Altersverteilung .....	21

5.1.2 Hauptdiagnosen .....	21
5.1.3 Symptome .....	26
5.1.4 Sterbeort .....	29
5.2 Versorgungsaufwand .....	32
5.3 Versorgungsaufwand in Abhängigkeit von verschiedenen Faktoren .....	35
5.3.1 Betreuungsdauer ↔ Patienten- und Erkrankungsfaktoren .....	35
5.3.2 Anzahl der in der Regelarbeitszeit erbrachten Hausbesuche und Telefonate ↔ Patienten- und Erkrankungsfaktoren .....	40
5.3.3 Anzahl der während der Rufbereitschaft erbrachten Hausbesuche und Telefonate ↔ Patienten- und Erkrankungsfaktoren .....	45
5.4 Sterbeort in Abhängigkeit vom Versorgungsaufwand .....	50
5.4.1 Sterbeort ↔ Betreuungsdauer .....	50
5.4.2 Sterbeort ↔ Anzahl während der Regelarbeitszeit erbrachter Hausbesuche und Telefonate .....	51
5.4.3 Sterbeort ↔ Anzahl während der Rufbereitschaft erbrachter Hausbesuche und Telefonate .....	53
<b>6. Diskussion .....</b>	<b>55</b>
6.1 Methodik .....	55
6.2 Patienten- und Erkrankungscharakteristika .....	58
6.3 Versorgungsaufwand .....	64
6.4 Versorgungsaufwand in Abhängigkeit von Erkrankungsfaktoren .....	66
6.5 Sterbeort in Abhängigkeit vom Versorgungsaufwand .....	72
6.6 Ausblick .....	74
<b>7. Schlussfolgerungen .....</b>	<b>77</b>
<b>8. Literatur- und Quellenverzeichnis .....</b>	<b>79</b>

<b>9. Anhang .....</b>	<b>91</b>
9.1 Lebenslauf .....	91
9.2 Danksagung .....	92
9.3 Ehrenwörtliche Erklärung .....	93

## **1. Zusammenfassung**

Seit April 2007 besteht für Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung der Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Die Leistungserbringer dieser neuen Versorgungsform sind ambulante Palliative- Care- Teams (PCTs). Am Universitätsklinikum Jena nahm ein solches Team zum 01.03.2007 seine Arbeit auf.

In dieser retrospektiven Analyse wird eine Beschreibung von Patienten- und Erkrankungscharakteristika sowie des Versorgungsaufwandes von Patienten, die im Zeitraum vom 01.03.2007 bis zum 31.12.2009 durch das ambulante PCT des Jenaer Universitätsklinikums betreut worden sind, vorgenommen. Darüber hinaus wird geprüft, ob die Faktoren Alter, Geschlecht, Hauptdiagnose, Symptome sowie der Sterbeort der Patienten mit den Variablen des Versorgungsaufwandes assoziiert sind. Die Ergebnisse dieser Arbeit sollen dazu beitragen, Ansätze zu finden, mit deren Verfolgung die Durchführung der SAPV in Zukunft noch effektiver gestaltet werden kann.

Die zu untersuchenden Patientendaten entstammen größtenteils dem Erhebungsbogen des PCTs, der im Rahmen der Erstvisite gemeinsam mit dem Patienten und dessen Angehörigen ausgefüllt wurde. Die Vervollständigung der Datenerhebung erfolgte zudem über persönliche Gespräche mit der Palliative- Care- Schwester sowie durch Recherche in der elektronischen und der konventionellen Patientendokumentation des PCTs und der Palliativstation des Jenaer Universitätsklinikums. Nach Übertragung der Patientenangaben in eine Datentabelle erfolgte deren statistische Auswertung unter Verwendung der Software IBM SPSS Statistics 19. Dabei wurden die Daten derjenigen Patienten ausgewertet, bei denen der Einschluss in die SAPV und das Behandlungsende jeweils zwischen dem 01.03.2007 und dem 31.12.2009 stattgefunden hatten.

Das Jenaer Palliative- Care- Team betreute insgesamt 215 Patienten, darunter 109 Männer und 106 Frauen. Ihr Durchschnittsalter lag bei 69,5 Jahren. Die meisten von ihnen (73 %) waren zwischen 61 und 90 Jahre alt. Die Patientengruppe setzte sich vorwiegend aus Tumorkranken zusammen (93 %). Zu den vorherrschenden Diagnosen gehörten das kolorektale Karzinom (13 %), das Bronchial- (11 %) und das Pankreas- Ca (11 %). Die Patienten wiesen zu Betreuungsbeginn eine Vielzahl von Symptomen auf. Am häufigsten wurden Schwäche (87 %), Hilfsbedürftigkeit bei täglichen Aktivitäten

(70 %) und Müdigkeit (64 %) in mittlerer bis starker Ausprägung angegeben. Höhergradig ausgeprägte Angst (30 %) oder Depressivität (20 %) lagen seltener vor. 62 % der betreuten Patienten konnten bis zu ihrem Tod im häuslichen Umfeld versorgt werden. Die übrigen Patienten verstarben auf einer Palliativstation (24 %), auf einer anderen Station innerhalb eines Krankenhauses (8 %) oder in einem Hospiz (5 %). Zwei Patienten brachen die SAPV vorzeitig ab.

Im Durchschnitt betrug die Dauer der SAPV 47 Tage (Median 27 Tage). Während der Regelarbeitszeit führte das Palliative- Care- Team pro Patient im Mittel drei Hausbesuche und zwölf Telefonate durch. In der Rufbereitschaft waren es durchschnittlich zwei Hausbesuche und vier Telefonate.

In dieser Untersuchung ließen sich Assoziationen zwischen einzelnen Patienten- und Erkrankungscharakteristika und dem Versorgungsaufwand des PCTs nachweisen. Das Vorliegen von höhergradiger Schwäche, Hilfsbedürftigkeit bei tgl. Aktivitäten oder Desorientiertheit/ Verwirrtheit war mit einer signifikant niedrigeren Betreuungsdauer verbunden. Das Vorhandensein einer Tumordiagnose, eines Prostatakarzinoms, eines malignen Hirntumors, einer mittleren bis starken Ausprägung von familiärer Überforderung oder von Verstopfung/ Durchfall sowie eines geringgradigen Appetitmangels ging bei Betroffenen mit einem höheren Bedarf an Versorgungskontakten in der Regelarbeitszeit oder der Rufbereitschaft einher. Patienten, die im häuslichen Umfeld verstarben, wiesen eine signifikant kürzere Betreuungsdauer, aber eine höhere Anzahl vom PCT erhaltener Hausbesuche auf.

Im Vergleich zur Todesursachenstatistik sind Nichttumorpatienten in der SAPV immer noch unterrepräsentiert. Diejenigen Nichttumorpatienten, die in der SAPV betreut wurden, weisen eine hohe Symptomlast und einen hohen Bedarf an häuslichen Versorgungskontakten auf. Der Zugang zur SAPV muss diesen Patienten erleichtert werden. Patienten mit einem malignen Hirntumor, mit einem Prostata- Ca oder mit mittel bis stark überlasteten Angehörigen haben einen höheren ambulanten Versorgungsbedarf und könnten gegebenenfalls von einer SAPV in Form einer Vollversorgung profitieren. Die SAPV trägt zur Verwirklichung des Patientenwunsches nach einem Sterben im häuslichen Umfeld bei. Entscheidend dafür ist weniger die Dauer der Betreuung als vielmehr die Häufigkeit der Versorgungskontakte.



## **2. Einleitung**

Die Palliativmedizin wird heutzutage als junge, aufstrebende Fachdisziplin angesehen. Ihre Ursprünge reichen jedoch mehrere Jahrhunderte zurück. Schwerstkranken Menschen auch dann beizustehen, wenn die Heilung ihrer Erkrankung nicht mehr möglich schien, galt spätestens seit dem ausgehenden Mittelalter als weithin anerkannte ärztliche Pflicht (Stolberg 2011). Medizinische Maßnahmen waren über jene Zeit hinaus, noch bis zum Ende des 19. Jahrhunderts, fast ausschließlich auf die Linderung von Symptomen ausgerichtet (Wall 1986). In der Epoche der Romantik erweiterte sich das Handlungsspektrum von Ärzten und Pflegenden dahingehend, Hinterbliebenen in der Trauerphase beizustehen und Trost zu spenden (Corr 1993, Ariès 2005).

In der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts gerieten diese ärztlichen Prinzipien zunehmend in Vergessenheit. Den Wirren des Ersten Weltkrieges folgte eine starke Abneigung der Menschen gegenüber dem Tod. Sterbende wurden von der häuslichen Umgebung in Krankenhäuser verlegt, um Angehörigen das unbehagliche Gefühl in deren Nähe zu nehmen. Trauer durfte nicht gezeigt werden, wenn überhaupt, dann nur oberflächlich und verhalten (Corr 1993, Ariès 2005). Darüber hinaus führte der enorme technische Fortschritt des 20. Jahrhunderts zu einem erstarkten Glauben der Ärzteschaft an die Möglichkeiten der Medizin. Zugunsten der ehrgeizigen Verfolgung neu entwickelter, ursächlicher Therapien rückten die Linderung von Symptomen und die psychosoziale Betreuung Sterbender in den Hintergrund (Klaschik und Husebø 1997, Radbruch et al. 2007).

Ausgehend vom Londoner St. Christopher's Hospice wurde mit der Verbreitung der Hospizidee in den 1960er Jahren eine Gegenbewegung eingeleitet (Klaschik und Husebø 1997). Die medizinische Versorgung schwerstkranker Menschen orientiert sich in der westlichen Welt seither wieder an dem zentralen Anliegen der Palliativmedizin - dem Erreichen der für den Patienten bestmöglichen Lebensqualität in der ihm verbleibenden Lebenszeit (Klaschik 2009). Damit verbunden gilt es heute, Interessen und Wünsche des Sterbenden zu berücksichtigen. Der überwiegende Teil der Palliativpatienten wünscht sich ein Sterben im häuslichen Umfeld (van Oorschot et al. 2004). Um diesem Wunsch gerecht zu werden, wird hierzulande gegenwärtig der Aufbau der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vorangetrieben.

## **2.1 Grundlagen der Palliativmedizin**

### **2.1.1 Definition und Begriffsklärung**

Der Begriff „palliativ“ wird in der Regel auf das lateinische Wort „pallium“ (Mantel, Umhang) bzw. „palliare“ (bedecken, tarnen, lindern) zurückgeführt (Müller-Busch 2011). Damit wird zum Ausdruck gebracht, die Palliativmedizin umgebe den Patienten wie ein Mantel, um ihn zu schützen und sein Leiden zu mindern.

Im Jahr 1990 stellte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) erstmals ihre Definition der Palliativmedizin auf und veröffentlichte 2002 eine überarbeitete Version, in welcher ergänzend zum Patienten auch Gesundheit und Wohlbefinden der Familienmitglieder Berücksichtigung finden (Sepúlveda et al. 2002). Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin hat die aktualisierte Definition der WHO in ihre Satzung aufgenommen und wie folgt übersetzt:

Palliative Care/ Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art (Klaschik 2009).

Bezüglich der Einordnung der Begriffe „Palliative Care“ und „Palliativmedizin“ liegen die Expertenmeinungen im internationalen Vergleich gegenwärtig auseinander. Im Englischen werden beide Ausdrücke getrennt betrachtet. Dort wird „Palliative Care“ als multiprofessioneller und interdisziplinärer Ansatz verstanden, der die Bemühungen des gesamten Teams von Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Physiotherapeuten und ehrenamtlichen Helfern umfasst. „Palliativmedizin“ wird hingegen als medizinische Spezialität wahrgenommen, welche Ärzten vorbehalten ist. Diese Trennung ist im deutschen Sprachgebrauch nicht nachvollzogen worden. Beide Begriffe werden hier synonym verwendet (Radbruch et al. 2007, Bollig et al. 2010). Allerdings geht die Entwicklung in Deutschland auch zunehmend in die Richtung, „Palliativmedizin“ als einen Teil von „Palliative Care“ anzusehen oder statt „Palliative

Care“ den Begriff „Palliativversorgung“ zu verwenden (Bollig et al. 2010, Radbruch et al. 2011<sup>1</sup>).

### **2.1.2 Versorgungsebenen**

Palliativversorgung kann nach Radbruch et al. (2011<sup>1</sup>) auf verschiedenen qualitativen Ebenen erfolgen:

- Mit dem palliativen Versorgungsansatz wird beabsichtigt, die Methoden der Palliativversorgung in nicht spezialisierten Strukturen zu verankern. Demnach sollen alle im Gesundheitswesen tätigen Berufsgruppen die Grundprinzipien der Palliativversorgung kennen und praktisch umsetzen.
- Die allgemeine Palliativversorgung wird von Fachkräften erbracht, die häufiger in Palliativsituationen involviert sind und dadurch über gute Grundkenntnisse und Basisfertigkeiten auf diesem Gebiet verfügen, deren Haupttätigkeitsfeld jedoch in einer anderen Fachrichtung angesiedelt ist, z.B. Onkologen, Geriater.
- Die Umsetzung der spezialisierten Palliativversorgung erfolgt durch Versorgungsanbieter, die hauptsächlich im palliativmedizinischen Bereich arbeiten und dort Patienten mit komplexen und schwierigen Bedürfnissen betreuen. Um den Anforderungen gerecht zu werden, bedarf es auf dieser Ebene eines multiprofessionellen Teams mit interdisziplinärer Arbeitsweise und hochqualifizierten Teammitgliedern.
- Die Rolle der palliativen Kompetenzzentren (Centres of Excellence) wird gegenwärtig noch diskutiert. Sie sollten spezialisierte Palliativversorgung in Form stationärer und ambulanter Betreuung sowie fachlicher Beratung anbieten und darüber hinaus für die Tätigkeitsbereiche Aus-, Fort- und Weiterbildung, Forschung, Öffentlichkeitsarbeit und für die Entwicklung von Standards zuständig sein.

### **2.1.3 Versorgungsanbieter**

In der Palliativmedizin werden stationäre, teilstationäre und ambulante Versorgungsanbieter unterschieden (siehe Abb. 1). Zu den erstgenannten Vertretern gehören Palliativstationen als eigenständige, an ein Krankenhaus angebundene oder in dieses integrierte Abteilungen (Klaschik et al. 2001). Dort werden Palliativpatienten zur Krisenintervention bei Vorhandensein starker Krankheitsbeschwerden aufgenommen. Ein multiprofessionelles Team gewährleistet eine spezialisierte Palliativversorgung mit dem Ziel, den Patienten unter ausreichender Symptomkontrolle wieder in die häusliche Umgebung zu entlassen (Radbruch et al. 2011<sup>2</sup>). Der palliativmedizinische Konsildienst unterstützt medizinisches Personal auf Stationen, deren Versorgungsschwerpunkt außerhalb der Palliativmedizin liegt, in Fragen der palliativmedizinisch- pflegerischen Patientenversorgung. Stationäre Hospize widmen sich sterbenden Patienten, die keine Krankenhausbehandlung benötigen, bei denen eine ambulante Betreuung jedoch nicht möglich ist (Klaschik et al. 2001), häufig aufgrund sozialer Probleme, wie der fehlenden Unterstützung durch Angehörige.

Tageshospize sind meist einem Hospiz zugeordnet und gewährleisten eine teilstationäre Versorgung. Dort kann der Patient für einen Teil des Tages an Aktivitäten außerhalb seines familiären Umfeldes teilnehmen und erweiterte soziale Kontakte pflegen. Auch seine Angehörigen finden dadurch Entlastung. Genau wie in stationären Hospizen wird in Tageshospizen die Zusammenarbeit von palliativmedizinisch geschultem hauptamtlichem Personal und ehrenamtlichen Mitarbeitern benötigt. Die ärztliche Betreuung wird hauptsächlich durch niedergelassene Ärzte gewährleistet (Klaschik et al. 2001).

Die Versorgungsanbieter des ambulanten Bereichs, Palliative- Care- Teams und ambulante Hospizdienste, werden in Kapitel 2.2.2 beschrieben.

<u>stationär</u>	<u>teilstationär</u>	<u>ambulant</u>
Palliativstation palliativmedizinischer Konsildienst stationäres Hospiz	Tageshospiz	ambulantes Palliative- Care- Team  ambulanter Hospizdienst

Abb. 1: Versorgungsanbieter in der Palliativmedizin

## **2.2 Palliativmedizin im ambulanten Sektor**

### **2.2.1 Entwicklung**

Bereits zwei Jahre nach seiner Gründung kam es zur Anbindung eines Hausbetreuungsdienstes an das Londoner „St. Christopher’s Hospice“ (Klaschik und Nauck 1998). Seitdem wurden in vielen Ländern der Welt ähnliche Einrichtungen ins Leben gerufen, allerdings mit unterschiedlichem Enthusiasmus, denn in den Anfangsjahren der modernen Palliativmedizin stand der Aufbau stationärer Versorgungsstrukturen im Vordergrund (Nauck 2010). Abweichend von diesem Trend wurde die Hospizidee in Norwegen und den USA zunächst hauptsächlich auf ambulanter Ebene umgesetzt (Doyle et al. 1993, Klaschik und Nauck 1998, Stolberg 2011).

Die Entwicklung ambulanter Dienste zur Versorgung von Patienten mit begrenzter Lebenserwartung war hierzulande anfänglich geprägt vom Engagement ehrenamtlicher Helfer (Schindler 2006). Seit Ende der 1980er Jahre sind stetig neue ambulante Hospizdienste entstanden, 2008 waren es bereits 1400 an der Zahl (Müller-Busch 2008). Dagegen erfolgte die Etablierung von professionellen palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgungsdienstleistern mit deutlicher Verzögerung, obwohl einige der in Deutschland während der 1990er Jahre durchgeführten Modellprojekte aufzeigen konnten, dass die ambulante Versorgungsqualität schwerstkranker und sterbender Menschen deutlich verbessert wird, wenn spezialisierte palliativmedizinische Einrichtungen in deren Betreuung einbezogen werden (Schindler 2004).

Erst im Jahr 2005 wurden vermehrt sozialpolitische Bestrebungen nach einer Strukturierung der palliativmedizinischen Versorgungslandschaft im ambulanten Sektor laut. Die damalige Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt begründete ihr Vorhaben, für betroffene Patienten einen eigenständigen Leistungsanspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung einführen zu wollen, wie folgt:

„Wir müssen es allen schwerstkranken Menschen ermöglichen, ohne unnötige Leiden in Würde – und wo immer möglich und gewünscht – zu Hause bis zum Tod betreut zu werden. [...] Eine gute und flächendeckende Palliativmedizin ist ein Gebot der Humanität, also der Wahrung des Menschlichen in der medizinischen Versorgung.“

Dabei darf die Kostenfrage nicht länger im Vordergrund stehen“, (Bundesministerium für Gesundheit 2005).

Im selben Jahr forderte auch die auf Beschluss des Bundestages eingesetzte Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ in ihrem Zwischenbericht den Ausbau der ambulanten Palliativversorgung und eine adäquate Finanzierung der erbrachten Leistungen. Unter Berücksichtigung dieses Berichtes wurde gleichzeitig mit dem Inkrafttreten des Wettbewerbsstärkungsgesetzes in der Gesetzlichen Krankenversicherung am 1. April 2007 die spezialisierte ambulante Palliativversorgung in Form der §§ 37b und 132d in das Sozialgesetzbuch (SGB) V aufgenommen. Für Versicherte besteht seitdem ein gesetzlicher Anspruch auf ambulante palliativmedizinische Leistungen im Rahmen einer SAPV (Cremer-Schaeffer und Radbruch 2012).

Allerdings wurde die Realisierung einer flächendeckenden spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in der Anfangszeit unter anderem dadurch gefährdet, dass Regelungen zur praktischen Umsetzung dieser Versorgungsform zunächst ausgeblieben waren. Die im Dezember 2007 verabschiedete SAPV- Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) trat erst im März 2008 in Kraft, im Juni 2008 erschienen entsprechende Empfehlungen der Bundesverbände der Krankenkassen.

### **2.2.2 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung**

Die meisten Palliativpatienten werden in ihrer häuslichen Umgebung durch Leistungserbringer der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung, vor allem durch Hausärzte und ambulante Pflegedienste betreut. Schätzungen zufolge benötigen zehn Prozent von ihnen aufgrund der Komplexität ihrer Bedürfnisse jedoch eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (Schindler 2006, Voltz 2008).

In der SAPV- Richtlinie des G-BA ist dabei geregelt, welche Anspruchsvoraussetzungen Versicherte erfüllen müssen, um eine solche Versorgung zu erhalten. Anspruchsberechtigt sind demnach Patienten, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass ihre Lebenserwartung nach begründeter Einschätzung des verordnenden Arztes auf Tage, Wochen oder Monate begrenzt ist. Ein weiteres Kriterium ist der Bedarf nach einer

besonders aufwändigen Versorgung, beispielsweise im Falle des Vorliegens eines komplexen Symptomgeschehens (Gemeinsamer Bundesausschuss 2007).

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung muss von einem Vertragsarzt oder einem Krankenhausarzt verordnet werden. Sie umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen und kann dem Versorgungsbedarf entsprechend als Beratung, Koordination, unterstützende Teilversorgung oder als Vollversorgung erbracht werden. (Müller-Busch 2008, Radbruch und Voltz 2008). Durch die Schließung von Verträgen zwischen den spezialisierten Leistungserbringern und den Krankenkassen soll eine Abrechnung der Leistungen außerhalb des Budgets ermöglicht werden. Ziel des Gesetzesbeschlusses ist, schwerkranken und stark symptombelasteten Palliativpatienten eine Versorgung in deren zu Hause bzw. in stationären Pflegeeinrichtungen zu ermöglichen und Krankenhauseinweisungen in der letzten Lebenszeit zu verhindern. Die Leistungserbringer der SAPV sollen dabei eng mit den Vertretern der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung zusammenarbeiten (Lindena et al. 2011).

Zu den Leistungserbringern der SAPV zählen ambulante Palliativteams bzw. Palliative-Care- Teams und ambulante Hospizdienste. Erstere setzen sich vorwiegend aus hauptamtlichen Mitarbeitern zusammen, die ausschließlich oder schwerpunktmäßig in der SAPV tätig sind und einen hohen Ausbildungsgrad auf diesem Gebiet aufweisen. Unter dieser Voraussetzung gewährleisten sie eine hohe palliativmedizinische bzw. -pflegerische Qualität (Müller-Busch 2008). Palliative- Care- Teams arbeiten eng mit anderen Berufsgruppen zusammen, sodass auch auf ambulanter Ebene eine multiprofessionelle Teamarbeit zustande kommt. Sie sind täglich 24 Stunden erreichbar (Radbruch et al. 2011<sup>2</sup>).

Ambulante Hospizdienste bestehen aus speziell ausgebildeten ehrenamtlichen Hospizarbeitern und mindestens einem hauptamtlichen Koordinator. Sie bieten Patienten, Angehörigen und professionellen Behandlern in der Zeit der Erkrankung Beistand in psychosozialen und emotionalen Fragen. Darüber hinaus ist die Trauerbegleitung der Hinterbliebenen ein Schwerpunkt ihrer Arbeit (Radbruch et al. 2011<sup>2</sup>).

In Abbildung 2 wird der Aufbau des Palliativversorgungsnetzwerkes dargestellt. Die Grenze zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung ist „fließend“. Sie



hängt neben der Komplexität der Patientensituation von der Qualität der allgemeinen Versorgung ab und kann sich im Krankheitsverlauf sogar verändern (Voltz 2008).

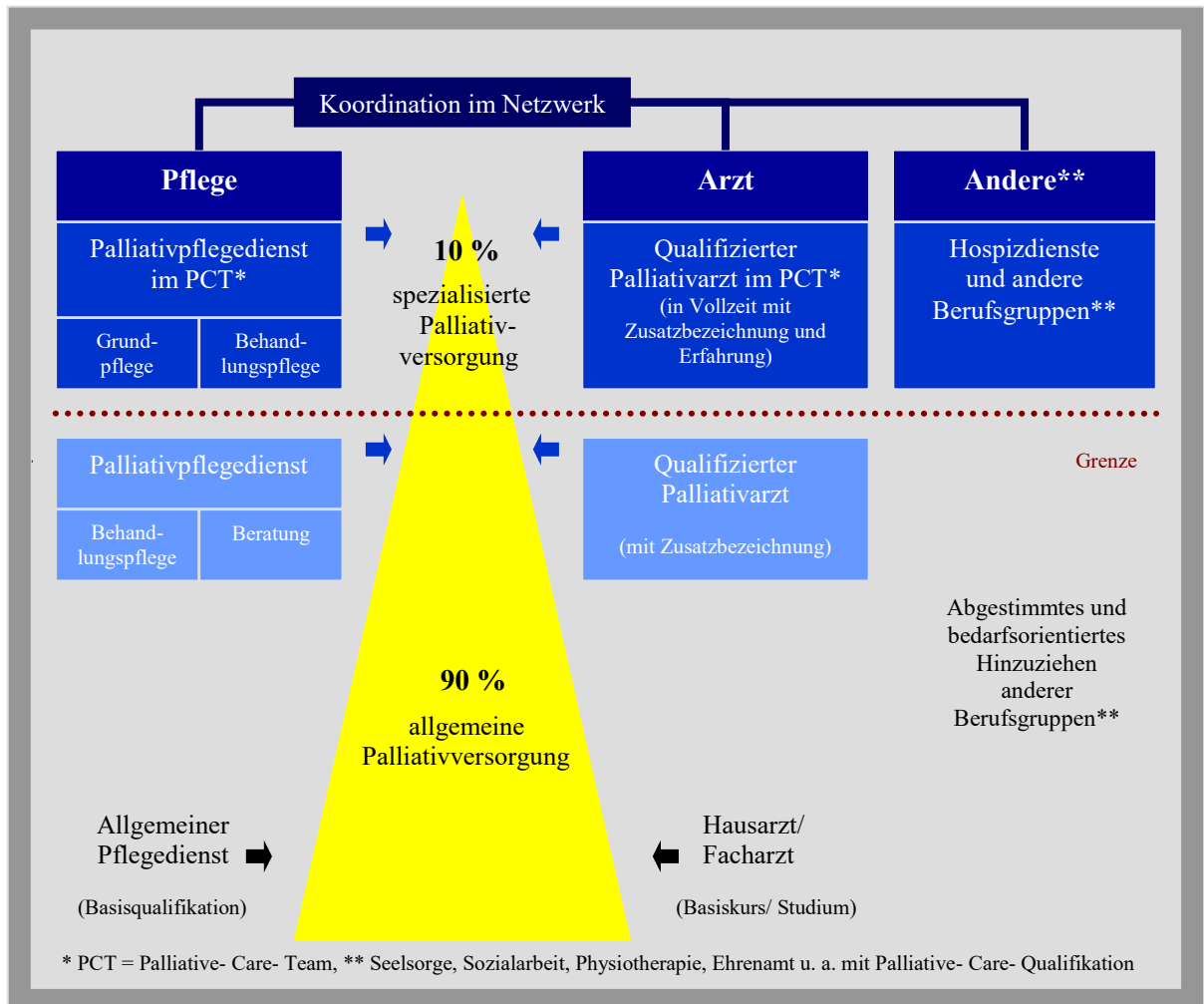


Abb. 2: Struktur der Versorgung von Palliativpatienten durch Koordination von Angeboten in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung (nach Voltz 2008, Müller-Busch 2008)

### 2.2.3 Das ambulante PCT des Universitätsklinikums Jena im Zeitraum vom 01.03.2007 bis zum 31.12.2009

Am Universitätsklinikum Jena besteht seit dem 01.03.2007 ein ambulantes Palliative-Care- Team. In dem oben genannten Zeitraum gewährleistete es die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von anspruchsberechtigten Patienten in einem 125.000 Einwohner umfassenden Versorgungsgebiet. Dieses erstreckte sich in einem Umkreis

von ca. 15 Kilometern um den Klinikumsstandort Jena- Lobeda. Die Finanzierung der im Rahmen der SAPV erbrachten Leistungen wurde auf der Grundlage eines zwischen dem Universitätsklinikum Jena und dem Verband der Ersatzkassen e.V. geschlossenen Vertrages zur Integrierten Versorgung nach § 140b SGB V realisiert.

Die Teammitglieder, eine Fachärztin für Anästhesiologie und spezielle Schmerztherapie mit Zusatzqualifikation in Palliativmedizin sowie eine Pflegefachkraft für Palliative-Care, übernahmen die Patientenbetreuung anfangs auf Teilzeitbasis (Stellenschlüssel: 0,5 Arzt / 0,5 Pflege), seit Oktober 2007 in Teilzeit- und Vollzeitbeschäftigung (0,75 Arzt / 1,0 Pflege). Dabei versorgten sie die meisten Patienten in dem Umfang einer additiv unterstützenden Teilversorgung. Das bedeutet, dass betroffene Patienten bei Bedarf intermittierend palliativmedizinische und -pflegerische Leistungen des ambulanten PCTs in Anspruch nehmen konnten. Bei der Leistungserbringung wurde das Palliative- Care- Team der Richtlinie des G-BA und den Empfehlungen der Bundesverbände der Krankenkassen in vollem Umfang gerecht.

Die erste Kontaktaufnahme mit dem Palliative- Care- Team erfolgte in der Regel durch den Hausarzt des betroffenen Patienten, den Patienten selbst oder dessen Angehörige. Daraufhin führten die Teammitglieder gemeinsam eine Erstvisite beim Patienten durch, um seine Situation in einem ausführlichen Anamnesege spräch und der anschließenden körperlichen Untersuchung zu erfassen. Nach dem administrativen Procedere und dem Einschluss des Patienten in die SAPV übernahm das Palliative-Care- Team die Koordination der weiteren Behandlung in enger Absprache mit den externen Leistungserbringern, z. B. Hausärzten und ambulanten Pflegediensten. Je nach aktuellem Beschwerdebild des Patienten umfasste die Tätigkeit des Jenaer PCTs die telefonische Beratung der Primärversorger oder die Durchführung palliativmedizinischer bzw. -pflegerischer Leistungen wie adäquate Schmerztherapie, Wundversorgung exulzierender Tumoren, Aszitespunktion, Portpflege usw. in der Häuslichkeit des Patienten.

Des Weiteren pflegte das Palliative- Care- Team eine enge Zusammenarbeit mit dem ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienst Jena. Dieser engagiert sich intensiv auf dem Gebiet der psychosozialen Begleitung von Sterbenden und deren Angehörigen und übernimmt eine Beratungsfunktion in Fragen der Pflege bzw. der Regelung letzter Angelegenheiten, wie dem Erstellen der Patientenverfügung oder der

Vorsorgevollmacht. In den gemeinsamen Teamsitzungen beider Einrichtungen wurden zweimal monatlich neue Patienten vorgestellt sowie Entwicklungen zum Zustand bekannter, gemeinsam betreuter Patienten besprochen, um Probleme vor allem in der psychosozialen Versorgung zeitnah zu erkennen und zu lösen.

Mit dem Ziel, die Patienten in Krisensituationen, die mit der Erkrankung in Verbindung stehen, rechtzeitig zu versorgen und unnötige Krankenhauseinweisungen zu vermeiden, hat das ambulante PCT einen Rufbereitschaftsdienst eingerichtet. Er ermöglichte dem Patienten, seinen Angehörigen und den an der Versorgung Beteiligten auch außerhalb der regulären Arbeitszeit mit dem Palliative- Care- Team telefonisch in Kontakt zu treten. Bei bestehender Notwendigkeit gehörten auch Hausbesuche zu den in der Rufbereitschaft erbrachten Versorgungsleistungen. Mithilfe der Unterstützung qualifizierter Ärzte und Pflegefachkräfte und großem freiwilligen Engagement konnte das Palliative- Care- Team ab Oktober 2007 eine tägliche Rund- um- die- Uhr- Erreichbarkeit garantieren.

War trotz der Versorgung mit ambulanten SAPV- Maßnahmen eine stationäre Einweisung des Patienten nicht abwendbar, so bemühte sich das Jenaer PCT darum, den Patienten einer Palliativstation zuzuführen oder ihn im Falle einer ungenügenden sozialen bzw. aufwendigen palliativpflegerischen Versorgung in die Obhut eines stationären Hospizes zu entlassen. Daher bestand eine enge Zusammenarbeit mit der Palliativstation und dem stationären Hospiz in Bad Berka sowie der 2009 gegründeten Palliativstation am Universitätsklinikum Jena.

Nach dem Tod des Patienten wurde das ambulante Palliative- Care- Team häufig nochmals von den Angehörigen kontaktiert. Oftmals übernahm die Palliativmedizinerin das Ausstellen des Totenscheins. Diese „letzte Zusammenkunft“ half den Angehörigen bei der Trauerbewältigung und ermöglichte den professionellen Mitarbeitern des PCTs ein innerliches Abschießen mit dem Patientenfall.

### **3. Ziele der Arbeit**

In der vorliegenden retrospektiven Analyse werden folgende Ziele verfolgt:

- die Beschreibung von Patienten- und Erkrankungscharakteristika von Patienten, die zwischen dem 01.03.2007 und dem 31.12.2009 vom ambulanten Palliative-Care- Team des Jenaer Universitätsklinikums betreut worden sind
- die Beschreibung des im Rahmen der SAPV dieser Patienten vom Jenaer PCT betriebenen Versorgungsaufwandes
- die Prüfung des Vorliegens von Assoziationen zwischen den ermittelten Patienten- und Erkrankungscharakteristika und dem Versorgungsaufwand des ambulanten PCTs
- die Diskussion der Ergebnisse dieser Arbeit vor dem Hintergrund der aktuellen Literatur

Die vorliegende Untersuchung von Patienten, die durch das Jenaer Palliative- Care- Team versorgt wurden, dient in erster Linie der Abschätzung des Versorgungsbedarfes dieser Patienten in der SAPV in Abhängigkeit vom Vorhandensein bzw. der Ausprägung bestimmter Patienten- und Erkrankungscharakteristika. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen dazu beitragen, die Durchführung dieser neuen Versorgungsform zukünftig effektiver zu gestalten und stärker auf Patientenbedürfnisse abzustimmen.

## **4. Methodik**

### **4.1 Patientengruppe**

Im Zeitraum vom 01.03.2007 bis zum 31.12.2009 prüfte das ambulante Palliative- Care- Team des Jenaer Universitätsklinikums bei 294 Patienten die Indikation zur Aufnahme einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.

#### **4.1.1 Einschlusskriterien**

Für die vorliegende retrospektive Analyse wurden nur Daten von Patienten verwendet, bei denen ein Einschluss in die SAPV stattgefunden hatte und deren ambulante palliativmedizinische Behandlung zwischen dem 01.03.2007 und dem 31.12.2009 beendet wurde. Gründe für das Ende der Behandlung waren das Ableben des Patienten oder der Betreuungsabbruch. Die Einschlusskriterien werden von 215 Patienten erfüllt.

#### **4.1.2 Ausschlusskriterien**

Die Daten der verbleibenden 79 Patienten wurden nicht in die Retrospektivanalyse einbezogen, da bei ihnen kein Versorgungseinschluss vorgenommen wurde (56 Patienten) oder ihre Behandlung zum 31.12.2009 noch nicht beendet war (23).

### **4.2 Datenmaterial**

Zur Dokumentation der Patientendaten erstellten die Teammitglieder des Jenaer Palliative- Care- Teams einen Erhebungsbogen, auf dem im Rahmen der Erstvisite beim Patienten folgende Angaben festgehalten wurden: Name, Geburtsdatum, Anschrift, Hauptdiagnose codiert nach ICD-10 und Symptome des Patienten. Die Erfassung der Symptomatik des Patienten wurde anhand einer Kategorialskala vorgenommen. Während des Erstassessments waren Vorhandensein und Schweregrad von 16 palliativmedizinisch relevanten Symptomen (siehe Abb. 3) vom Erkrankten selbst zu beurteilen und den folgenden Ausprägungsgraden zuzuordnen: „keine“, „leicht“, „mittel“ oder „stark“. War der Patient nicht in der Lage, sich zu äußern, wurde seine Symptomatik durch Befragung der Angehörigen ermittelt. Ließen sich Vorhandensein

und Schweregrad von Symptomen auch durch Fremdanamnese nicht erheben, so blieb die betroffene Zeile in der Patientendokumentation frei.

Symptome	Schweregrad			
Schmerzen	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Übelkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Erbrechen	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Luftnot	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Verstopfung / Durchfall	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Ödeme	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Schwäche	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Müdigkeit / Schlafstörung	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Wunden / Dekubitus	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Hilfe bei Aktivitäten d. tgl. Lebens	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Depressivität	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Angst / Anspannung	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Desorientiertheit / Verwirrtheit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Überforderung der Familie	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Versorgungsprobleme	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark

Abb. 3: Instrument zur Symptomerfassung bei Patienten des Jenaer Palliative- Care- Teams

Darüber hinaus wurden auf dem Erhebungsbogen die Versorgungsaktivitäten des Palliative- Care- Teams für jeden Patienten im Behandlungsverlauf vermerkt. Dazu gehören:

- Anzahl und Dauer (in Minuten) der Hausbesuche und Telefonate in der Regelarbeitszeit und in der Rufbereitschaft

- Anzahl der palliativmedizinischen Konsile, der Teamsitzungen und der Briefe/Beratungen in der Regelarbeitszeit

Die Regelarbeitszeit besteht von Montag bis Freitag jeweils von 7.00 Uhr bis 14.30 Uhr. In der Rufbereitschaft ist das ambulante PCT zur Versorgung von Notfällen werktags zwischen 14.30 Uhr und 7.00 Uhr sowie am Wochenende und an den Feiertagen rund um die Uhr erreichbar.

Die Erhebungsbögen werden in den Patientenakten des Jenaer Palliative- Care- Teams aufbewahrt. In diesen Akten sind weitere für die Berechnungen benötigte Patientendaten dokumentiert. Dazu gehören: das Datum des Einschlusses in die SAPV, das Sterbedatum bzw. das Datum des Versorgungsabbruches, die Gründe des Versorgungsabbruches und der Sterbeort des Patienten.

#### **4.3 Datenbank**

Nach Formulierung der Zielstellung dieser Arbeit erfolgte die Erstellung einer Datentabelle unter Verwendung der Statistiksoftware IBM SPSS Statistics 19 für Windows. Die im Rahmen dieser Arbeit zu untersuchenden Daten wurden anschließend aus den Patientenakten des ambulanten Palliative- Care- Teams erhoben und in die genannte Tabelle übertragen, wobei die Angaben zur Erkrankungssituation und dem Versorgungsaufwand bei den betreuten Patienten hauptsächlich dem Erhebungsbogen entstammen. War die Vervollständigung der Datentabelle unter Hinzuziehung der Angaben aus den Patientenakten des ambulanten PCTs nicht möglich, so erfolgte die Erhebung der für die Untersuchung benötigten Daten durch:

- persönliche Gespräche mit der in die Patientenbetreuung involvierten Palliative-Care- Schwester und durch
- Recherche in den Medizinmanagement- Programmen SAP und Emil sowie in den Patientenakten der Palliativstation des Universitätsklinikums Jena.

Lücken in der Patientendokumentation wurden in der Datentabelle als fehlende Werte definiert und dokumentiert.

#### **4.4 Datenauswertung**

Die statistische Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mit der Statistiksoftware IBM SPSS Statistics 19 für Windows. Zunächst erfolgte eine Deskription der Patienten- und Erkrankungscharakteristika, die nachfolgend aufgeführt sind:

- Alter
- Geschlecht
- Hauptdiagnosen, Diagnoseart
- Symptome
- Sterbeort

Das Alter wurde aus der Anzahl der Jahre ermittelt, die zwischen dem Geburtsdatum des Patienten und dem Datum seines Versorgungseinschlusses lagen. Die Diagnoseart – Tumordiagnose oder Nichttumordiagnose – ergab sich aus den dokumentierten Hauptdiagnosen der Patienten. Zur Darstellung der Häufigkeitsverteilung des Sterbeortes des Patienten in Bezug auf dessen Wohnort zu Betreuungsbeginn wurden die Wohnorte – zuhause oder Pflegeheim – aus der Anschrift der Patienten ermittelt.

Des Weiteren wurden die Variablen des Versorgungsaufwandes deskriptiv ausgewertet. Dazu gehören:

- Betreuungsdauer
- Anzahl und Dauer (in Minuten) der Hausbesuche und der Telefonate in der Regelarbeitszeit und in der Rufbereitschaft

Die Betreuungsdauer ergab sich aus der Anzahl der Tage zwischen dem Datum des Einschlusses in die SAPV und dem Sterbedatum bzw. dem Datum des Versorgungsabbruches. Das bedeutet, dass auch die Zeiträume, in denen die Patienten



keine Hausbesuche oder Telefonate durch das PCT erhalten konnten, z. B. während eines stationären Klinikaufenthaltes, in die Berechnung der Betreuungsdauer eingingen. Grund dafür ist die schwierige und daher oft unzureichende Dokumentation solcher stationärer Aufenthalte in den Akten des Jenaer Palliative- Care- Teams. Die Information, dass sich der Patient im Krankenhaus befindet, wird teilweise nicht an das ambulante PCT herangetragen.

Ebenfalls dem Versorgungsaufwand des Palliative- Care- Teams zugehörige Leistungen wie Teamsitzungen, konsiliarische Beratungen oder verfasste Patientenbriefe wurden in der Auswertung nicht berücksichtigt, da sie nicht mit einer direkten Kontaktaufnahme zum betreffenden Patienten in Verbindung standen.

Im Anschluss an die deskriptive Auswertung erfolgte eine bivariate Analyse der Variablen zur Patienten- und Erkrankungscharakterisierung mit den Variablen des Versorgungsaufwandes. Dabei wurde überprüft, ob das Alter, das Geschlecht, die Hauptdiagnose, die Diagnoseart oder die Symptome des Patienten jeweils mit der Betreuungsdauer, mit der Anzahl der Hausbesuche bzw. der Telefonate in der Regelarbeitszeit oder mit der Anzahl der Hausbesuche bzw. der Telefonate in der Rufbereitschaft assoziiert sind. Darüber hinaus wurde das Vorhandensein von Assoziationen zwischen der Intensität der häuslichen oder telefonischen Versorgung in der Regelarbeitszeit oder in der Rufbereitschaft und der Hauptdiagnosen sowie der Diagnoseart berechnet. Die Variablen der Betreuungsintensität ergaben sich dabei wie folgt:

- häusliche Betreuungsintensität (RA)= Anzahl der HB in RA / Betreuungsdauer
- telefonische Betreuungsintensität (RA)= Anzahl der T in RA / Betreuungsdauer
- häusliche Betreuungsintensität (RB)= Anzahl der HB in RB / Betreuungsdauer
- telefonische Betreuungsintensität (RB)= Anzahl der T in RB / Betreuungsdauer

Des Weiteren wurde in dieser Arbeit untersucht, ob zwischen den Variablen des Versorgungsaufwandes und dem Sterbeort des Patienten Assoziationen bestehen. In Abhängigkeit von der Verteilung und dem Skalenniveau der jeweils zu untersuchenden

Variable wurde entweder eine Korrelationsanalyse nach Spearman oder der Mann-Whitney- U- Test durchgeführt. Bei errechneten Korrelationskoeffizienten mit den Werten  $|r| \geq 0,3$  wurde von einem Zusammenhang und bei  $|r| \geq 0,7$  von einem engen Zusammenhang ausgegangen. Als statistisch signifikant galten Werte bei einem Niveau von  $p < 0,05$ . Missings gingen nicht in die statistische Analyse ein.

Für die bivariate Analyse wurden einzelne Patienten- und Erkrankungscharakteristika erneut kategorisiert:

- keine/ leichte Symptome (auch als „fehlend bis geringgradig ausgeprägt“ bezeichnet) vs. mittlere bis starke Symptome (auch als „höhergradig ausgeprägt“ zusammengefasst)
- im häuslichen Umfeld (zu Hause oder im Pflegeheim) verstorben vs. nicht im häuslichen Umfeld (auf einer Palliativstation, auf einer anderen Station innerhalb eines Krankenhauses oder im Hospiz) verstorben

Zur Erstellung der Abbildungen und Tabellen wurden die Software IBM SPSS Statistics 19 sowie die Programme Excel und Word aus dem Microsoft Office 2003 für Windows verwendet.

## 5. Ergebnisse

### 5.1 Patienten- und Erkrankungscharakteristika

#### 5.1.1 Geschlechter- und Altersverteilung

Unter den 215 in die Studie eingeschlossenen Patienten befanden sich 109 Männer (50,7 %) und 106 Frauen (49,3 %). Ihr Durchschnittsalter betrug zum Zeitpunkt des Einschlusses in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung 69,5 Jahre, bei einem Altersmedian von 71 Jahren. Der jüngste Patient war 25 Jahre, der älteste 98 Jahre alt. In Abbildung 4 wird die Altersverteilung grafisch dargestellt.

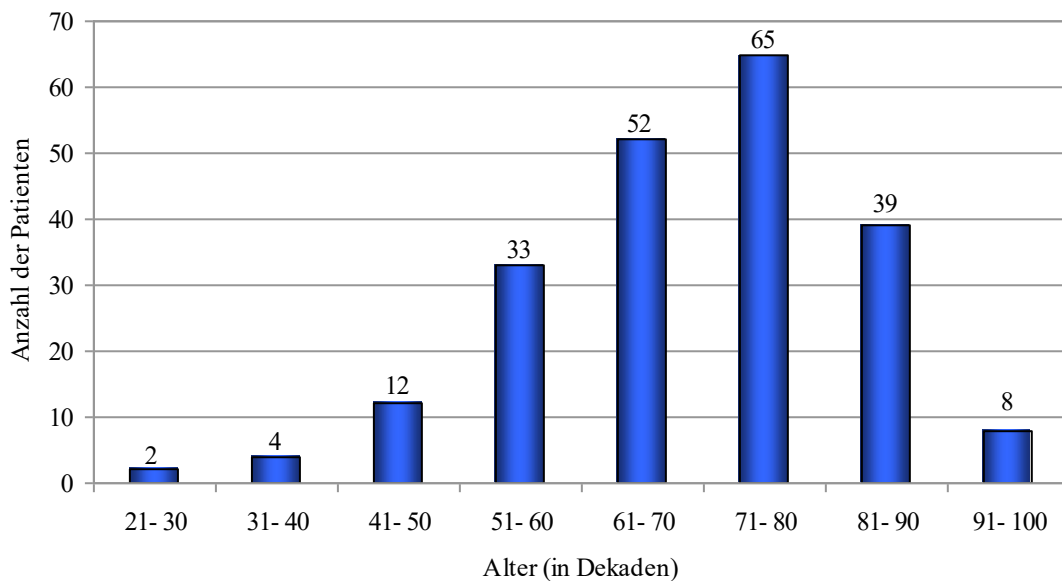


Abb. 4: Altersverteilung, n= 215

#### 5.1.2 Hauptdiagnosen

200 Patienten (93 %) litten an einer malignen Tumorerkrankung, 15 Patienten (7 %) an einem anderen Krankheitsbild.

Unter den 15 Patienten mit einer nicht onkologischen Hauptdiagnose wiesen fünf Patienten eine neurologische Erkrankung, fünf Patienten eine Krankheit des

Kreislaufsystems und zwei Patienten eine pulmonale Erkrankung auf. Darüber hinaus lagen bei drei Patienten Krankheitsbilder vor, die keiner der genannten Diagnoseklassen zugeordnet werden können und daher in der Auswertung unter der Bezeichnung „sonstige Erkrankungen“ zusammengefasst sind. Zu diesen Krankheitsbildern zählen die Leberzirrhose und die Zwerchfellhernie, die jeweils bei einem Patienten diagnostiziert wurden. Außerdem war die Diagnose eines Patienten, bei dem im Rahmen einer bildgebenden Diagnostik des Zentralnervensystems (ZNS) abnorme Befunde nachgewiesen wurden, zum Zeitpunkt des Einschlusses in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung noch unklar.

Alle Patienten befanden sich in einem weit fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung. So litt beispielsweise ein Patient, bei dem eine Störung des Kreislaufsystems vorlag, an einer ausgeprägten Linksherzinsuffizienz mit Beschwerden in Ruhe, entsprechend einem NYHA- Stadium IV. Die Hauptdiagnosen der Nichttumorpatienten sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

Tab. 1: Art und Häufigkeit der nicht onkologischen Hauptdiagnosen gemäß ICD-10

Art der Erkrankung	Diagnose (ICD-10-Code)	Anzahl der Patienten
<b>Neurologische Erkrankungen</b>	Demenz (F03)	1 (0,5 %)
	Amyotrophische Lateralsklerose (G12)	2 (0,9 %)
	Erkrankung des autonomen Nervensystems (G90)	1 (0,5 %)
	Apallisches Syndrom (G93)	1 (0,5 %)
<b>Erkrankungen des Kreislaufsystems</b>	Chronische ischämische Herzkrankheit (I25)	1 (0,5 %)
	Herzinsuffizienz (I50)	1 (0,5 %)
	Hirnfarkt (I63)	2 (0,9 %)
	Atherosklerose mit Ulzeration (I70)	1 (0,5 %)
<b>Pulmonale Erkrankungen</b>	Akut exazerbierte COPD (J44)	1 (0,5 %)
	Interstitielle Lungenerkrankung (J84)	1 (0,5 %)
<b>Sonstige Erkrankungen</b>	Zwerchfellhernie (K44)	1 (0,5 %)
	Zirrhose der Leber (K74)	1 (0,5 %)
	Abnorme Befunde bei der bildgebenden ZNS- Diagnostik (R90)	1 (0,5 %)
<b>Gesamt</b>		15 (7 %)

Die Prozentangaben beziehen sich auf die Gesamtheit der Diagnosen, n= 215 (100 %).

Die 200 Patienten, bei denen zu Beginn der Palliativversorgung durch das Jenaer PCT das Vorliegen einer weit fortgeschrittenen bösartigen Tumorerkrankung dokumentiert worden war, unterschieden sich hinsichtlich der Lokalisation ihres Primärtumors. Die Betroffenen wiesen maligne Entartungen der Mundhöhle und des Pharynx (3), der Verdauungsorgane (78), der Atmungsorgane (25), der Haut (3) sowie des mesothelialen Gewebes und Weichteilgewebes (5) auf. Außerdem kamen unter den Tumorpatienten bösartige Neubildungen der Brustdrüse (17 Patientinnen), der Genitalorgane (14 Patientinnen, 14 Patienten) und der Harnorgane (13) sowie des lymphatischen/blutbildenden Gewebes (9) vor. Bei 13 Patienten waren Gehirn und Hirnhäute, bei zwei Patienten die Schilddrüse von der bösartigen Neubildung betroffen. Eine metastasierende Krebserkrankung bei unbekanntem Primärtumor lag bei vier Patienten vor.

Welche der innerhalb der Patientengruppe vorkommenden onkologischen Krankheitsbilder den genannten Organen, Organsystemen und Geweben im Einzelnen zugeordnet werden, ist Tabelle 2 zu entnehmen.

Tab. 2: Art und Häufigkeit der onkologischen Hauptdiagnosen gemäß ICD-10

Organ/ Gewebe	Diagnose (ICD-10-Code)	Anzahl der Patienten
<b>Mundhöhle und Pharynx</b>	Zungenkarzinom (C02)	1 (0,5 %)
	Hypopharynx- Ca (C13)	2 (0,9 %)
<b>Verdauungsorgane</b>	Ösophagus- Ca (C15)	3 (1,4 %)
	Magen- Ca (C16)	12 (5,6 %)
	kolorektales Ca (C18/19/20)	28 (13,0 %)
	Leber- Gallenblasen- Gallenwegs- Ca (C22/23/24)	11 (5,2 %)
	Pankreas- Ca (C25)	24 (11,2 %)
<b>Atmungsorgane</b>	Trachea- Ca (C33)	1 (0,5 %)
	Bronchial- Ca (C34)	24 (11,2 %)
<b>Haut</b>	Melanom (C43)	3 (1,4 %)
<b>Mesotheliales Gewebe / Weichteilgewebe</b>	Peritoneal-, Retroperitoneal- Ca (C48)	2 (0,9 %)
	Bösartige Neubildung des Bindegewebes / der Weichteile (C49)	3 (1,4 %)
<b>Brustdrüse</b>	Mamma- Ca (C50)	17 (7,9 %)
<b>Weibliche Genitalorgane</b>	Vulva- Ca (C51)	1 (0,5 %)
	Vaginal- Ca (C52)	2 (0,9 %)
	Zervix- Ca (C53)	4 (1,9 %)
	Ovarial- Ca (C56)	7 (3,3 %)
<b>Männliche Genitalorgane</b>	Prostata- Ca (C61)	14 (6,5 %)
<b>Harnorgane</b>	Nieren- Ca (C64)	5 (2,3 %)
	Harnblasen- Harnwegs- Ca (C67/68)	8 (3,7 %)
<b>Gehirn und Hirnhäute</b>	Bösartige Neubildung der Hirnhäute (C70) / des Gehirns (C71)	1 (0,5 %)
		12 (5,6 %)
<b>Schilddrüse</b>	Schilddrüsen- Ca (C73)	2 (0,9 %)
<b>Unbekannt</b>	Metastasierende Krebserkrankung bei unbekanntem Primärtumor (C80)	4 (1,9 %)
<b>Lymphatisches / blutbildendes Gewebe</b>	Non- Hodgkin- Lymphom (C85)	2 (0,9 %)
	Plasmozytom (C90)	4 (1,9 %)
	Lymphatische Leukämie (C91)	2 (0,9 %)
	Myeloische Leukämie (C92)	1 (0,5 %)
<b>Gesamt</b>		200 (93 %)

Die Prozentangaben beziehen sich auf die Gesamtheit der Diagnosen, n= 215 (100 %).

Unter allen in der Patientengruppe vorkommenden Hauptdiagnosen standen Karzinome des Kolons und Rektums (28) sowie maligne Pankreas- (24) und Bronchialtumoren (24) im Vordergrund (siehe Abb. 5). Daneben kamen gehäuft bösartige Neubildungen der Brustdrüse (17) und der Prostata (14), maligne Tumoren des Gehirns und der Hirnhäute (13) sowie Magenkarzinome (12) vor. An einer malignen Entartung der Leber, Gallenblase und Gallenwege litten elf Patienten. Zu den seltener beobachteten Krankheitsbildern zählten Karzinome der Harnblase und der Harnwege (8) sowie bösartige Tumoren der Ovarien (7) und der Nieren (5). Die weiteren 30 dokumentierten Hauptdiagnosen traten bei jeweils ein bis vier Patienten auf.

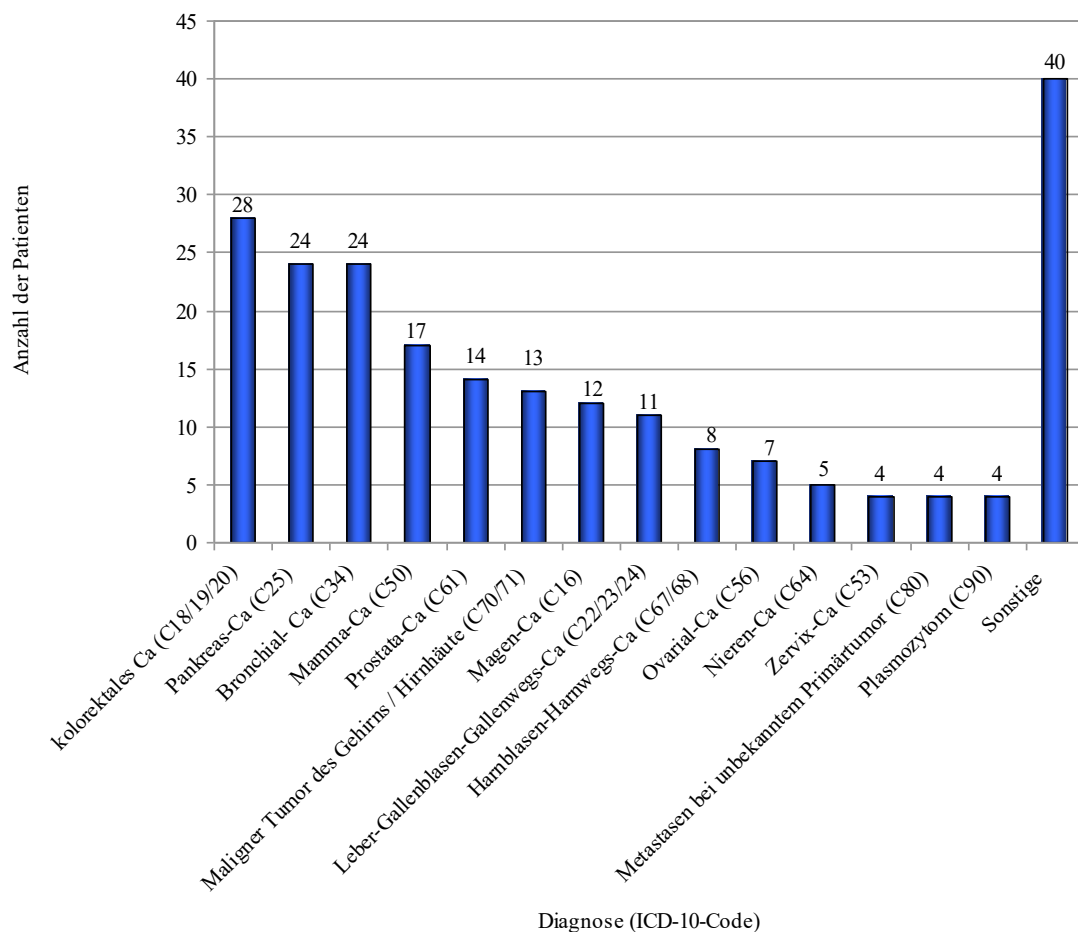


Abb. 5: Häufigkeit aller Hauptdiagnosen, n= 215

### 5.1.3 Symptome

Zu Beginn der Betreuung waren 16 palliativmedizinisch relevante Symptome hinsichtlich des Vorhandenseins und des Schweregrades durch die Patienten selbst zu beurteilen. Zunächst wird dargestellt, wie viele dieser Symptome pro Patient zur gleichen Zeit in mittlerer bis starker Ausprägung vorlagen (siehe Abb. 6).

Eine Einschätzung des Symptomgeschehens ist bei 211 Patienten dokumentiert. Zum Zeitpunkt der Erstvisite wiesen 210 von ihnen (99,5 %) zwischen ein und 13 Symptome mittleren bis starken Schweregrades auf. Bei dem überwiegenden Teil der Patienten (77,7 %) lagen gleichzeitig vier bis neun Symptome von solcher Ausprägung vor. Am häufigsten wurde der Zustand der Patienten zu Betreuungsbeginn durch das Vorhandensein von fünf mittel bis stark ausgeprägten Symptomen beeinträchtigt (33 / 15,6 %). Nur wenige Patienten (11 / 5,1 %) litten gleichzeitig an mehr als zehn Symptomen mit mittlerem bis starkem Schweregrad.

Ein Patient mit der Diagnose Bronchialkarzinom hatte anfangs keine Symptome dieser Stärke, sondern gab das Vorhandensein von Schmerzen, Schwäche, Übelkeit und Appetitmangel in jeweils leichter Ausprägung an.

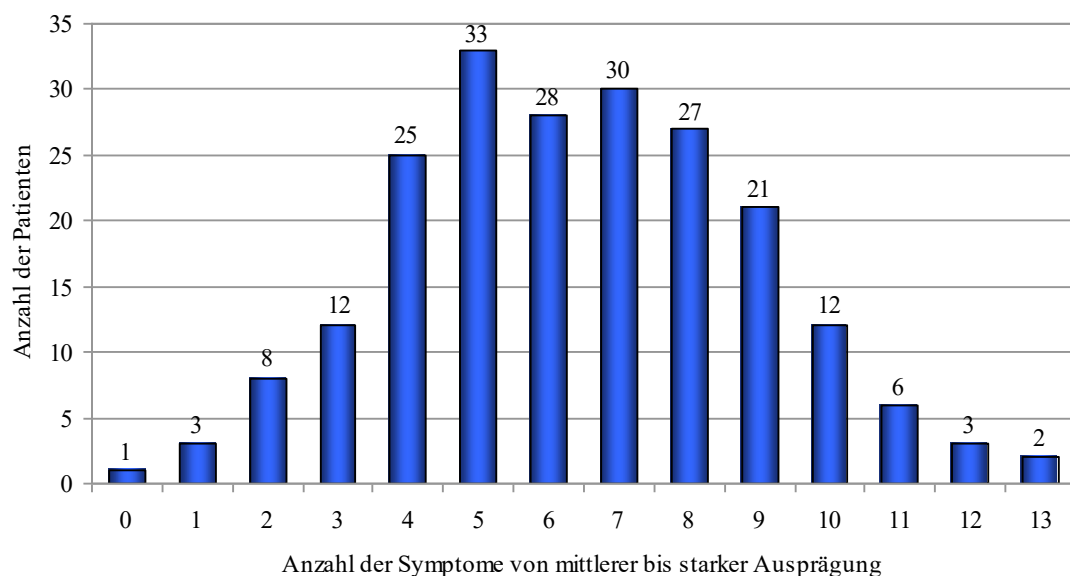


Abb. 6: Anzahl der Patienten bezogen auf die Anzahl der vorhandenen Symptome mit mittlerem bis starkem Ausprägungsgrad, n= 211



Nachfolgend wird aufgezeigt, welche der 16 palliativmedizinisch relevanten Symptome die Patienten zu Beginn der SAPV hauptsächlich beeinträchtigten und welche von ihnen häufig gar nicht oder nur in leichtem Ausmaß vorhanden waren.

Zum Zeitpunkt der Erstvisite litt nahezu die Gesamtheit der Patienten (98,6 %) unter einer vorhandenen Schwäche. Bei 86,6 % der Patienten war diese mittel bis stark ausgeprägt (31,6 % mittlere / 55,0 % starke Ausprägung). Damit ist Schwäche das Symptom, welches unter den Patienten am häufigsten in höhergradiger Ausprägung vorlag. Nur drei Patienten (1,4 %) gaben an, keine Schwäche zu verspüren.

Wie die statistische Auswertung außerdem ergab, benötigte der Großteil der Patienten bereits zu Beginn der Betreuung in mittlerem bis starkem Ausmaß Hilfe bei Aktivitäten des täglichen Lebens (28,8 % / 40,9 %). Zu diesen gehören grundlegende Alltagshandlungen wie Körperpflege, das Erledigen von Einkäufen oder das Zubereiten von Mahlzeiten.

63,6 % der Patienten waren zu Versorgungsbeginn von mittel bis stark ausgeprägter Müdigkeit bzw. Schlafstörungen (30,1 % / 33,5 %) betroffen. Höhergradiger Appetitmangel (22,0 % / 39,2 %) kam bei 61,2 % der Palliativpatienten vor. Zudem litt anfangs etwa die Hälfte der Patienten unter mittel bis stark ausgeprägten Schmerzen (25,7 % / 24,8 %). Die Familien von 45,9 % der Patienten fühlten sich zu Beginn der SAPV höhergradig überfordert (24,4 % / 21,5 %).

Zu den Symptomen, die bei den meisten Patienten zum Zeitpunkt der Erstvisite nicht oder nur leicht ausgeprägt vorlagen, zählen Desorientiertheit / Verwirrtheit (69,2 % keine / 16,3 % leichte Ausprägung), Probleme mit Wunden / Dekubitus (70,7 % / 13,9 %) und Erbrechen (73,3 % / 10,0 %). Diese drei Symptome kamen zu Betreuungsbeginn jeweils nur bei einem Patientenanteil von unter 20 Prozent in mittlerem bis starkem Schweregrad vor.

Auch Depressivität (57,2 % / 22,6 %), Übelkeit (56,7 % / 18,6 %), Ödeme (55,3 % / 15,9 %) und Versorgungsprobleme (52,9 % / 11,9 %) waren bei dem Großteil der Patienten nicht oder nur in leichter Ausprägung vorhanden. Zu Beginn der SAPV, also zu einem Zeitpunkt, an dem sich die Patienten bereits in einem weit fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Stadium ihrer Erkrankung befanden, verspürten 51,2 % von ihnen

keine Angst oder Anspannung. 18,7 % der Patienten fühlten sich nur leicht beängstigt bzw. angespannt.

Das Vorkommen der verschiedenen Symptomausprägungen unter den betreuten Patienten wird in Tabelle 3 und in Abbildung 7 veranschaulicht.

Tab. 3: Anzahl der Patienten bezogen auf den Grad der Ausprägung von 16 palliativmedizinisch relevanten Symptomen

<b>Symptome</b>	<b>Anzahl d. Patienten pro Ausprägungsgrad</b>				
	<b>keine</b>	<b>leicht</b>	<b>mittel</b>	<b>stark</b>	<b>fehlend</b>
<b>Schwäche</b>	3	25	66	115	6
<b>Hilfe bei Aktivitäten d. tgl. Lebens</b>	30	33	60	85	7
<b>Müdigkeit / Schlafstörung</b>	38	38	63	70	6
<b>Appetitmangel</b>	48	33	46	82	6
<b>Schmerzen</b>	64	40	54	52	5
<b>Überforderung der Familie</b>	76	37	51	45	6
<b>Verstopfung / Durchfall</b>	90	29	53	36	7
<b>Luftnot</b>	93	33	59	26	4
<b>Angst / Anspannung</b>	107	39	43	20	6
<b>Versorgungsprobleme</b>	111	25	44	30	5
<b>Ödeme</b>	115	33	37	23	7
<b>Depressivität</b>	119	47	31	11	7
<b>Übelkeit</b>	119	39	25	27	5
<b>Desorientiertheit / Verwirrtheit</b>	144	34	19	11	7
<b>Wunden / Dekubitus</b>	147	29	23	9	7
<b>Erbrechen</b>	154	21	21	14	5

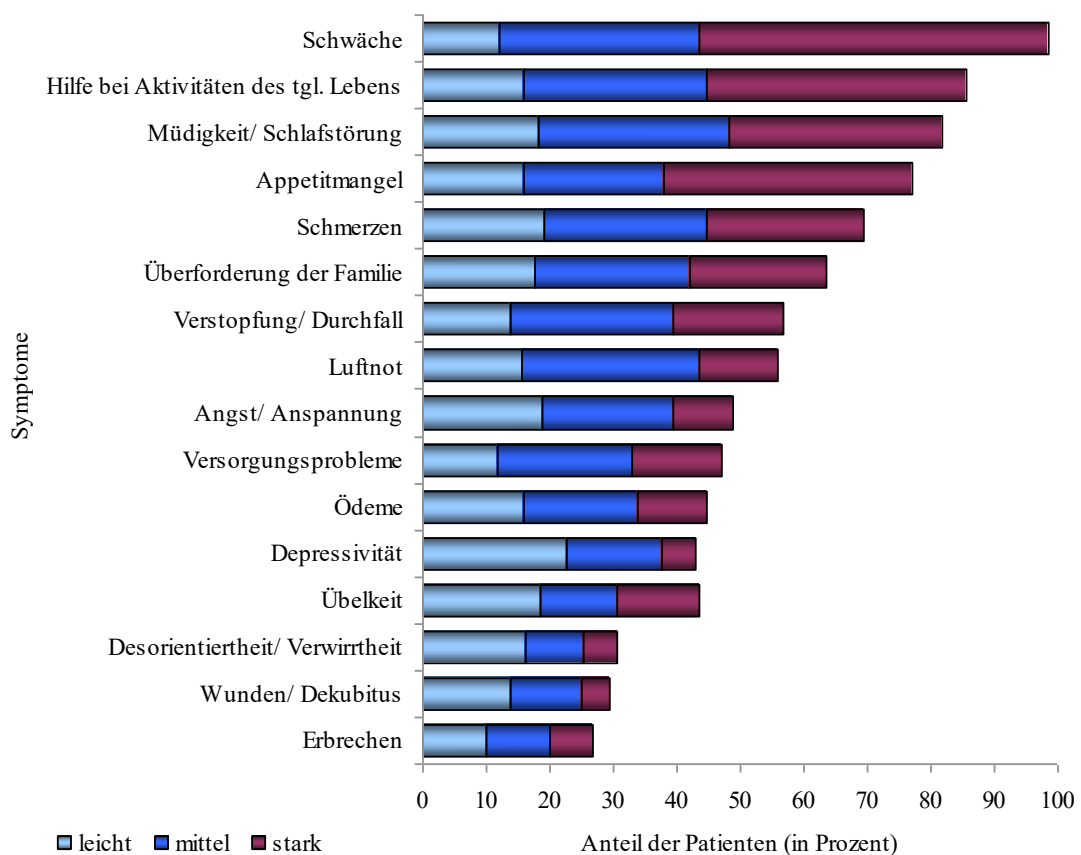


Abb. 7: Vorhandensein und Ausprägungsgrad palliativmedizinisch relevanter Symptome bezogen auf den relativen Anteil der Patienten, deren Symptomgeschehen dokumentiert wurde

#### 5.1.4 Sterbeort

213 von 215 Patienten (99,1 %) wurden bis zu ihrem Tod durch das ambulante Palliative- Care- Team des Jenaer Universitätsklinikums betreut.

Bei zwei Patienten ereignete sich der Abbruch der SAPV bereits zu einem früheren Zeitpunkt im Behandlungsverlauf. Aufgrund eines deutlich verbesserten Allgemeinzustandes und dem Erzielen von dauerhaft guter Symptomkontrolle bei einem Patienten mit diagnostizierter Zwerchfellhernie war eine spezialisierte Palliativversorgung in seinem Fall nicht länger notwendig gewesen. Das Palliative- Care- Team entschied sich für den Versorgungsabbruch und die Entlassung des Patienten in die Obhut des Hausarztes und anderer Leistungserbringer der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung. Zudem schied eine Patientin wegen ihres Umzuges in

eine außerhalb des Versorgungsgebietes gelegene Stadt vorzeitig aus dem Betreuungsverhältnis aus. Es liegen daher keine Angaben zu den Sterbeorten dieser Patienten vor.

Die meisten Patienten (61,9 %) verstarben im häuslichen Umfeld. Das heißt, ihnen wurde ermöglicht, ihre letzte Lebenszeit zuhause (91) oder in einem Pflegeheim (42) zu verbringen (siehe Abb. 8).

Die übrigen Patienten starben außerhalb des häuslichen Umfeldes. Elf Patienten (5,1 %) wurden in ihrer letzten Lebensphase in ein stationäres Hospiz verlegt und bis zu ihrem Ableben dort versorgt. 52 Patienten (24,2 %) befanden sich zum Zeitpunkt ihres Todes auf einer Palliativstation. Der Tod von 17 Patienten (7,9 %) ereignete sich auf einer anderen Station innerhalb eines Krankenhauses.

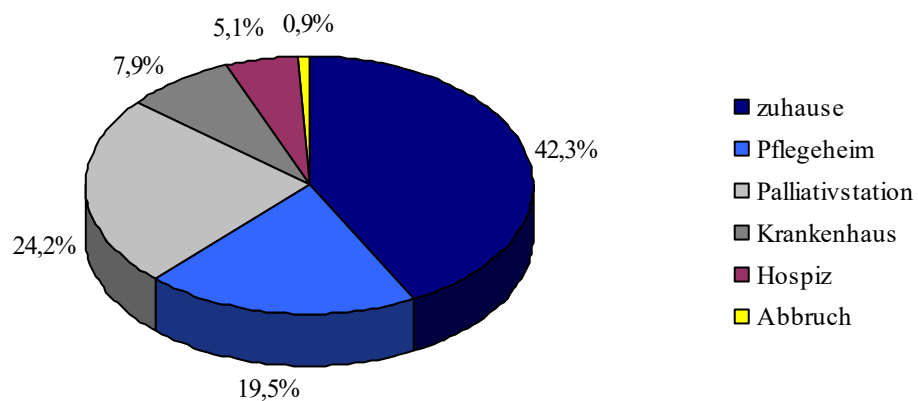


Abb. 8: Sterbeorte der betreuten Patienten, n= 215

Von den 182 Patienten, die zum Zeitpunkt des Versorgungseinschlusses zuhause wohnten, verstarben 58,8 % zuhause (91) oder in einem Pflegeheim (16). Bei über einem Drittel der übrigen Patienten (35,7 %) trat der Tod in einem Krankenhaus ein. 49 Patienten verstarben auf einer Palliativstation, 16 Patienten auf einer anderen Station. Bei 9 Patienten (4,9 %) wurde ein stationäres Hospiz als Sterbeort dokumentiert. Ein Patient brach die Versorgung ab.

Demgegenüber konnte der Großteil (26 Patienten / 78,8 %) der 33 Patienten, die zu Beginn der Betreuung durch das Jenaer PCT bereits in einem Pflegeheim lebten, bis zum Tod dort versorgt werden. Die übrigen Patienten verstarben auf einer Palliativstation (3), auf einer anderen Station innerhalb eines Krankenhauses (1) oder in einem stationären Hospiz (2). Bei einem Patienten erfolgte der Abbruch der SAPV (siehe Tab. 4).

Tab. 4: Absoluter und relativer Anteil der betreuten Patienten pro Sterbeort

		Wohnort zu Beginn der SAPV	
		zuhaus	Pflegeheim
<b><u>Sterbeort</u></b>			
<b>zuhaus</b>	<b>91 (42,3 %)</b>	<b>91 (50,0 %)</b>	<b>-</b>
<b>Pflegeheim</b>	<b>42 (19,5 %)</b>	<b>16 (8,8 %)</b>	<b>26 (78,8 %)</b>
<b>Palliativstation</b>	<b>52 (24,2 %)</b>	<b>49 (26,9 %)</b>	<b>3 (9,1 %)</b>
<b>Krankenhaus</b>	<b>17 (7,9 %)</b>	<b>16 (8,8 %)</b>	<b>1 (3,0 %)</b>
<b>Hospiz</b>	<b>11 (5,1 %)</b>	<b>9 (4,9 %)</b>	<b>2 (6,1 %)</b>
<b>Abbruch</b>	<b>2 (0,9 %)</b>	<b>1 (0,5 %)</b>	<b>1 (3,0 %)</b>
<b>n</b>	<b>215 (100 %)</b>	<b>182 (100 %)</b>	<b>33 (100 %)</b>

## 5.2 Versorgungsaufwand

Das Palliative- Care- Team übernahm im Versorgungszeitraum zwischen dem 01.03.2007 und dem 31.12.2009 die Erbringung von SAPV- Leistungen zugunsten der 215 Patienten. Im Jahr 2007 wurden zunächst 54 Patienten (25,1 %) durch das ambulante PCT betreut. In den zwei darauf folgenden Jahren nahm die Anzahl der neu aufgenommenen Patienten jeweils zu. 2008 erfolgte bei 64 Patienten (29,8 %) ein Einschluss in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Im Vergleich zum ersten Betreuungsjahr waren es 2009 sogar annähernd doppelt so viele Patienten (97 / 45,1 %). Da einige von ihnen über das Jahr ihres Versorgungseinschlusses hinaus betreut worden sind, übersteigt die Anzahl der insgesamt zu versorgenden Patienten in 2008 und 2009 die Anzahl der im jeweiligen Jahr neu eingeschlossenen Patienten (siehe Abb. 9).

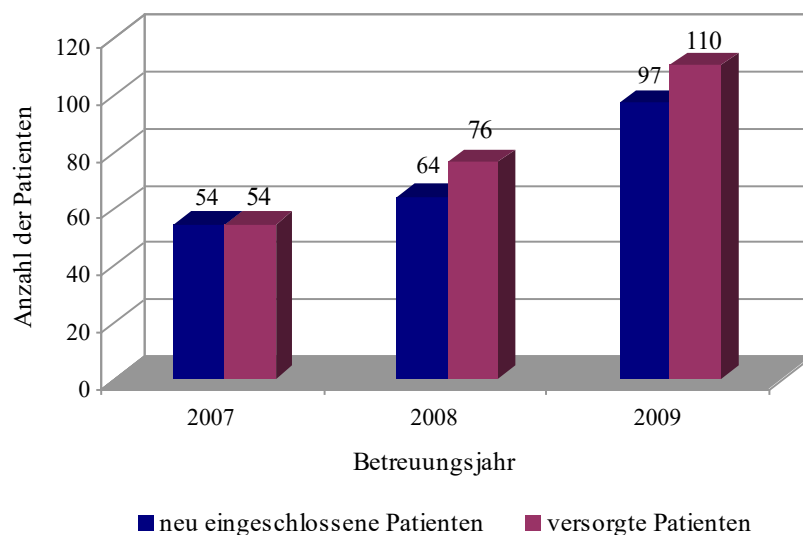


Abb. 9: Pro Betreuungsjahr eingeschlossene und durch das PCT versorgte Patienten

### Betreuungsdauer

Die Betreuungstätigkeit des Jenaer Palliative- Care- Teams setzte mit dem Einschluss des Patienten in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung ein und endete mit dessen Tod oder mit dem zuvor erfolgten Versorgungsabbruch. Im Durchschnitt wurden die untersuchten Patienten über die Dauer von 47 Tagen betreut (Median 27 Tage / Spanne 1 – 437 Tage).

### Versorgungskontakte

Im Zuge seiner Betreuungstätigkeit hat das Jenaer PCT in dem oben genannten Versorgungszeitraum insgesamt 4.312 Patientenkontakte durchgeführt und dokumentiert. Dazu gehören 1.043 Besuche im häuslichen Umfeld des Patienten und 3.269 telefonische Kontakte.

Pro betreutem Patienten hatte das Palliative- Care- Team ein bis 138 Hausbesuche oder Telefonate vorzunehmen (siehe Tab. 5). Dabei erfolgten durchschnittlich 20 Versorgungskontakte (Median 14 Kontakte) je Patient.

Innerhalb der regulären Arbeitszeit führte das ambulante PCT pro Patient im Durchschnitt drei Hausbesuche (Median 2 Hausbesuche / Spanne 0 – 22) und zwölf Telefonate durch (Median 8 Telefonate / Spanne 0 – 83). Im Zeitraum ihres Versorgungseinschlusses wurden die Palliativpatienten, bei denen mindestens ein Hausbesuch in der RA stattgefunden hatte, während der Regelarbeitszeit durchschnittlich 229 Minuten im häuslichen Umfeld betreut. Die durchschnittliche Dauer eines einzelnen Hausbesuches betrug dabei 68 Minuten. Für die telefonische Gesamtbetreuungsdauer innerhalb der regulären Arbeitszeit ergab sich ein Mittelwert von 81 Minuten unter den Patienten mit mindestens einem während der RA erfolgten Telefonkontakt. Ein einzelnes Telefonat dauerte durchschnittlich sieben Minuten.

Außerhalb der Regelarbeitszeit wurde das Palliative- Care- Team seltener angefordert. Der Mittelwert für die Anzahl der im Rufbereitschaftsdienst realisierten Hausbesuche betrug 1,7 (Median 1 Hausbesuch / Spanne 0 – 12). Für die Anzahl der während der Rufbereitschaft vorgenommenen Telefonate ergab sich ein Mittelwert von 3,5 (Median 2 Telefonate / Spanne 0 – 32). Mit Ausnahme der telefonischen Gesamtbetreuungszeit (Mittelwert 49 Minuten), die unter den Patienten mit mindestens einem in der RB erfolgten Telefonat ermittelt wurde, nahmen die Kontaktabwicklungen im Rufbereitschaftsdienst im Durchschnitt mehr Zeit in Anspruch als während des regulären Dienstes. Unter den Patienten, bei denen mindestens ein Hausbesuch während der RB durchgeführt worden war, betrug die durchschnittliche häusliche Gesamtbetreuungszeit 285 Minuten. Ein einzelner während der Rufbereitschaftszeit vorgenommener Hausbesuch dauerte im Durchschnitt 102 Minuten, ein einzelnes Telefonat elf Minuten.

Tab. 5: Im Rahmen der SAPV erbrachte Versorgungsleistungen des Jenaer Palliative- Care- Teams im Zeitraum vom 01.03.2007 bis zum 31.12.2009

	<b>Mw</b>	<b>95 % KI</b>	<b>Median</b>	<b>Spanne</b>	<b>n</b>
<b>Gesamt</b>					
Betreuungsdauer (Tage)	47,4	39,3 – 55,6	27,0	1 – 437	215
Anzahl Patientenkontakte	20,3	17,8 – 22,9	14,0	1 – 138	215
Anzahl Hausbesuche	4,9	4,3 – 5,5	3,0	0 – 31	215
Anzahl Telefonate	15,4	13,4 – 17,5	10,0	0 – 115	215
<b>Regelarbeitszeit</b>					
Anzahl Hausbesuche	3,2	2,8 – 3,6	2,0	0 – 22	215
Gesamtdauer aller HB (min)	229,0	196,2 – 261,8	164,0	5 – 1236	198
Dauer pro Hausbesuch (min)	68,1	63,7 – 72,5	62,5	3 – 180	198
Anzahl Telefonate	11,9	10,3 – 13,6	8,0	0 – 83	215
Gesamtdauer aller T (min)	81,2	67,2 – 95,3	51,5	3 – 536	205
Dauer pro Telefonat (min)	7,1	6,6 – 7,6	6,5	3 – 24	205
<b>Rufbereitschaft</b>					
Anzahl Hausbesuche	1,7	1,5 – 2,0	1,0	0 – 12	215
Gesamtdauer aller HB (min)	284,7	243,9 – 325,4	210,0	30 – 1285	131
Dauer pro Hausbesuch (min)	101,5	95,0 – 108,0	95,6	18 – 233	131
Anzahl Telefonate	3,5	2,9 – 4,1	2,0	0 – 32	215
Gesamtdauer aller T (min)	49,3	38,4 – 60,2	27,0	2 – 540	164
Dauer pro Telefonat (min)	11,0	9,6 – 12,3	10,0	2 – 77	164
Mw= Mittelwert, KI= Konfidenzintervall, HB= Hausbesuch, T= Telefonat					



### 5.3 Versorgungsaufwand in Abhängigkeit von verschiedenen Faktoren

Als Indikatoren für den Versorgungsaufwand werden im Folgenden die Betreuungsdauer und die Anzahl der während der Regelarbeitszeit sowie in der Rufbereitschaft vom Palliative- Care- Team erbrachten Hausbesuche und Telefonate in Verbindung mit verschiedenen Faktoren dargestellt.

#### 5.3.1 Betreuungsdauer ↔ Patienten- und Erkrankungsfaktoren

##### Alter

Die Untersuchung des Patientenalters in Bezug auf die Betreuungsdauer ergab keine signifikanten Ergebnisse. Beide Variablen sind miteinander lediglich schwach negativ korreliert ( $r = -0,118$ , n. s.).

##### Geschlecht

Eine signifikante Assoziation des Geschlechts mit der Betreuungsdauer wurde nicht ermittelt (siehe Tab. 6). Jedoch lag der Median für die Dauer des Versorgungsverhältnisses zwischen Palliativpatienten und dem ambulanten PCT bei den 106 untersuchten Frauen höher (33 Tage) als bei den 109 in die Analyse einbezogenen Männern (21 Tage).

Tab. 6: Betreuungsdauer in Abhängigkeit vom Geschlecht

	Median der Betreuungsdauer (Tage)				Signifikanz
Geschlecht	männlich	n	weiblich	n	n. s.
	21,0	109	33,0	106	

### Hauptdiagnosen

Beim Vergleich der bei den Patienten vorliegenden Diagnoseart in Bezug auf die Betreuungsdauer ließ sich kein signifikanter Unterschied feststellen. Unter den Tumorpatienten ergab sich für die Dauer des Einschlusses in die SAPV ein Median von 27 Tagen. Bei den Patienten mit einer nicht onkologischen Hauptdiagnose betrug die mediane Betreuungsdauer 22 Tage (siehe Tab. 7).

Die acht am häufigsten in der Patientengruppe vorkommenden Diagnosen sind ebenfalls nicht mit der Dauer der Betreuung durch das ambulante PCT assoziiert. Das Vorhandensein eines Karzinoms des Magens, der Leber/ Gallenblase/ Gallenwege, der Bauchspeicheldrüse oder der Brustdrüse resultierte bei den Betroffenen im Vergleich zu den Patienten, bei denen der jeweilige Tumor nicht diagnostiziert worden war, in einem niedrigeren Median der Betreuungsdauer. Demgegenüber wurde bei Patienten mit einem kolorektalen Karzinom oder einem Bronchial- Ca bzw. mit einem malignen Tumor des Gehirns eine höhere mediane Versorgungsdauer ermittelt als bei Patienten, bei denen die jeweilige Diagnose nicht vorlag. Beim Prostatakarzinom ergab sich innerhalb der zwei miteinander verglichenen Gruppen – Diagnose vorhanden / nicht vorhanden – der gleiche Median für die Dauer der Betreuung durch das Jenaer PCT (je 27 Tage).

Tab. 7: Betreuungsdauer in Abhängigkeit von der Diagnoseart sowie von den acht häufigsten Hauptdiagnosen

	Median der Betreuungsdauer (Tage)				Signifikanz
Diagnose	vorhanden	n	nicht vorhanden	n	
Tumordiagnose	27,0	200	22,0	15	n. s.
Magen- Ca	18,5	12	27,0	203	n. s.
kolorektales Ca	38,0	28	25,0	187	n. s.
Leber- Gallenblasen- Gallenwegs- Ca	19,0	11	27,0	204	n. s.
Pankreas- Ca	21,5	24	27,0	191	n. s.
Bronchial- Ca	38,5	24	26,0	191	n. s.
Mamma- Ca	20,0	17	27,0	198	n. s.
Prostata- Ca	26,5	14	27,0	201	n. s.
Bösartige Neubildung des Gehirns	30,5	12	27,0	203	n. s.

## Symptome

Drei der 16 zu Beginn der SAPV dokumentierten Symptome waren mit der Betreuungsdauer assoziiert. Ein mittlerer bis starker Schweregrad von Schwäche, von Hilfsbedürftigkeit bei Aktivitäten des täglichen Lebens und von Desorientiertheit/ Verwirrtheit ging jeweils mit einem signifikant kürzeren Bestehen des Versorgungsverhältnisses zwischen Patienten und dem ambulanten PCT einher als die leichte oder fehlende Ausprägung dieser Symptome. Der Median der Betreuungsdauer betrug unter den Patienten mit mittlerer bis starker Schwäche 25 Tage, bei nicht oder nur leicht geschwächten Patienten 50 Tage. Er erreichte auch in der Gruppe der Patienten mit mittlerer bis starker Hilfsbedürftigkeit im Alltag (Median 22 Tage) bzw. mit höhergradiger Desorientiertheit/ Verwirrtheit (19 Tage) einen deutlich niedrigeren Wert als bei Nichtvorhandensein oder leichter Ausprägung dieser Symptome (Hilfe bei täglichen Aktivitäten: Median 48 Tage, Desorientiertheit/ Verwirrtheit: 34 Tage).

Eine, wenn auch nicht signifikant, niedrigere mediane Betreuungsdauer ergab sich für die mittlere bis starke Ausprägung bei zehn der übrigen 13 Symptome (siehe Tab. 8). Für das Symptom Angst/ Anspannung ergaben sich keine Unterschiede zwischen den Patienten mit nicht vorhandenem/ leichtem und denjenigen mit mittlerem oder starkem Schweregrad. Bezüglich der Symptome Überforderung der Familie und Versorgungsprobleme ließ sich ein nicht signifikanter Unterschied ermitteln. Eine höhergradige Überforderung der Familie und mittlere bis starke Versorgungsprobleme gingen jeweils mit einem höheren Median der Betreuungsdauer einher.

Tab. 8: Betreuungsdauer in Abhängigkeit vom Ausprägungsgrad palliativmedizinisch relevanter Symptome

Symptome	Median der Betreuungsdauer (Tage)				Signifikanz
	keine / leichte Ausprägung	n	mittlere / starke Ausprägung	n	
Schmerzen	31,5	104	25,0	106	n. s.
Übelkeit	28,0	158	23,5	52	n. s.
Erbrechen	29,0	175	22,0	35	n. s.
Luftnot	31,0	126	24,0	85	n. s.
Verstopfung / Durchfall	34,0	119	24,0	89	n. s.
Ödeme	33,0	148	19,5	60	n. s.
<b>Schwäche</b>	<b>49,5</b>	<b>28</b>	<b>25,0</b>	<b>181</b>	<b>p = 0,039</b>
Appetitmangel	37,0	81	23,0	128	n. s.
Müdigk. / Schlafstörung	30,5	76	27,0	133	n. s.
Wunden / Dekubitus	32,0	176	16,0	32	n. s.
<b>Hilfe bei Aktivitäten d. täglichen Lebens</b>	<b>48,0</b>	<b>63</b>	<b>22,0</b>	<b>145</b>	<b>p = 0,006</b>
Depressivität	33,0	166	25,5	42	n. s.
Angst / Anspannung	28,0	146	26,0	63	n. s.
<b>Desorientiertheit / Verwirrtheit</b>	<b>33,5</b>	<b>178</b>	<b>18,5</b>	<b>30</b>	<b>p = 0,009</b>
Überforderung der Familie	25,0	113	35,0	96	n. s.
Versorgungsprobleme	27,0	136	28,0	74	n. s.

### **5.3.2 Anzahl der in der Regelarbeitszeit erbrachten Hausbesuche und Telefonate ↔ Patienten- und Erkrankungsfaktoren**

#### **Alter**

Das Patientenalter ist weder mit der Anzahl der während der regulären Arbeitszeit erfolgten Besuche des Palliative- Care- Teams im häuslichen Umfeld des Patienten ( $r = 0,047$ ; n. s.) noch mit der Anzahl der in dieser Zeit im Zuge der Patientenversorgung geführten Telefonate ( $r = - 0,118$ ; n. s.) signifikant assoziiert.

#### **Geschlecht**

Der Vergleich der beiden oben genannten Zielvariablen mit dem Geschlecht des Patienten fiel nicht signifikant aus. Für die betreuten Frauen ergab sich in Bezug auf die Anzahl der während der regulären Dienstzeit erfolgten häuslichen Versorgungskontakte der gleiche Median (zwei Hausbesuche) wie für die Männer. Die mediane Anzahl der in der RA geführten telefonischen Kontaktabwicklungen unterscheidet sich zwischen den Geschlechtern nur geringfügig und nicht signifikant (Frauen: Median neun Telefonate / Männer: sieben Telefonate).

#### **Hauptdiagnosen**

Bei der Untersuchung der während der Regelarbeitszeit erbrachten Anzahl an Hausbesuchen in Verbindung mit der Diagnoseart wurde kein signifikantes Ergebnis ermittelt, obwohl sich die analysierten Gruppen bezüglich der medianen Anzahl häuslicher Versorgungskontakte unterschieden (Tumorkrankheiten: Median zwei Hausbesuche / Nichttumorkrankheiten: drei Hausbesuche).

Dagegen konnte bei der Betrachtung der gleichen Zielvariablen verbunden mit den häufig in der Patientengruppe vertretenen Diagnosen eine signifikante Assoziation für eine der acht Hauptdiagnosen nachgewiesen werden. Patienten, die an einem Prostatakarzinom erkrankt waren, bedurften während der Regelarbeitszeit häufiger eines Besuches des Jenaer PCTs in ihrem häuslichen Umfeld (Median vier Hausbesuche) als Patienten, bei denen diese Erkrankung nicht vorlag (Median zwei Hausbesuche).

Der Vergleich zwischen den Gruppen „Diagnose vorhanden“ und „Diagnose nicht vorhanden“ zeigte für die anderen sieben Hauptdiagnosen der Patienten keine signifikanten Verteilungsunterschiede (siehe Tab. 9). Für Patienten mit einem malignen Gehirntumor ergab sich jedoch eine höhere mediane Hausbesuchsanzahl (drei Hausbesuche) als für die nicht von einer solchen Neubildung betroffenen Patienten (zwei Hausbesuche).

Auch mit der Anzahl der während der Regelarbeitszeit mit dem Patienten bzw. seinen Angehörigen geführten Telefonate ist die vorliegende Diagnoseart nicht signifikant assoziiert. Bei Tumorkranken ergab sich dennoch ein höherer Median für die Anzahl der in der RA erfolgten telefonischen Kontaktabwicklungen (acht Telefonate) als bei Patienten mit einer nicht onkologischen Diagnose (sechs Telefonate).

Bei der Betrachtung der einzelnen Hauptdiagnosen hinsichtlich einer möglichen Assoziation mit der Anzahl geführter Telefonate zeigte der Vergleich der Patientengruppen „Magenkarzinom vorhanden“ / „Magenkarzinom nicht vorhanden“ signifikante Verteilungsunterschiede. Während der regulären Arbeitszeit kontaktierten die Patienten, bei denen ein maligner Magentumor vorlag, das Palliative- Care- Team seltener als Patienten mit einer anderen Erkrankung. Die mediane Anzahl telefonischer Kontaktabwicklungen unterschied sich in beiden Gruppen deutlich voneinander (Magen- Ca: Median drei Telefonate / kein Magen- Ca: acht Telefonate).

Des Weiteren ließ sich bei der Auswertung feststellen, dass die Ergebnisse aus den Gruppenvergleichen der sieben anderen Diagnosen einem nicht signifikanten Trend folgen. So ergab sich für Patienten mit vorliegendem Tumorbefall an einem Verdauungsorgan jeweils eine geringere mediane Anzahl telefonischer Versorgungskontakte in der regulären Arbeitszeit als für die Vergleichsgruppe. Patienten mit einer bösartigen Neubildung an Lunge, Prostata oder dem Gehirn wiesen diesbezüglich einen höheren Median auf als die nicht von einem solchen Tumor Betroffenen (siehe Tab. 9).

Hinsichtlich der Intensität der häuslichen und der telefonischen Versorgung in der Regelarbeitszeit ergeben sich für die Gruppe der Tumorkranken im Vergleich zu den Nichttumorkranken keine signifikanten Verteilungsunterschiede. Gleiches gilt für die in Bezug auf die acht häufigsten Hauptdiagnosen miteinander verglichenen Gruppen.

Tab. 9: Während der Regelarbeitszeit vom PCT realisierte Versorgungskontakte in Abhängigkeit von der Diagnoseart und von den acht häufigsten Hauptdiagnosen

	mediane Anzahl der Hausbesuche in der Regelarbeitszeit				Signifikanz	mediane Anzahl der Telefonate in der Regelarbeitszeit				Signifikanz
Diagnose	vorhanden	n	nicht vorhanden	n		vorhanden	n	nicht vorhanden	n	
Tumordiagnose	2,0	200	3,0	15	n. s.	8,0	200	6,0	15	n. s.
<b>Magen- Ca</b>	1,5	12	2,0	203	n. s.	<b>3,0</b>	<b>12</b>	<b>8,0</b>	<b>203</b>	<b>p = 0,040</b>
kolorektales Ca	2,0	28	2,0	187	n. s.	7,0	28	8,0	187	n. s.
Leber- Gallenblasen- Gallenwegs- Ca	2,0	11	2,0	204	n. s.	5,0	11	8,0	204	n. s.
Pankreas- Ca	2,0	24	2,0	191	n. s.	7,0	24	8,0	191	n. s.
Bronchial- Ca	2,0	24	2,0	191	n. s.	10,0	24	7,5	191	n. s.
Mamma- Ca	2,0	17	2,0	198	n. s.	8,0	17	8,0	198	n. s.
<b>Prostata- Ca</b>	<b>4,0</b>	<b>14</b>	<b>2,0</b>	<b>201</b>	<b>p = 0,045</b>	9,0	14	8,0	201	n. s.
Bösartige Neubildung des Gehirns	3,0	12	2,0	203	n. s.	11,0	12	8,0	203	n. s.



## Symptome

Die Untersuchung der Schweregrade der 16 zu Betreuungsbeginn dokumentierten Symptome in Verbindung mit der Anzahl der in der Regelarbeitszeit vorgenommenen häuslichen Versorgungskontakte erbrachte für eines der Symptome ein signifikantes Ergebnis. Demnach geht das Vorliegen einer mittleren bis starken Überforderung der Familie des Patienten mit einer höheren Anzahl von Besuchen des Palliative- Care-Teams im häuslichen Umfeld des Patienten einher (Median drei Hausbesuche) als das Vorliegen einer leichten oder fehlenden Ausprägung dieses Symptoms (zwei Hausbesuche).

Bei den übrigen Symptomen zeigte der Gruppenvergleich keine signifikanten Verteilungsunterschiede. Die Auswertung der Symptomschweregrade erbrachte hinsichtlich der medianen Anzahl vorgenommener Hausbesuche die gleichen Ergebnisse für Desorientiertheit / Verwirrtheit (mittlere, starke Ausprägung: Median drei Hausbesuche / keine, leichte Ausprägung: zwei Hausbesuche) wie für familiäre Überforderung. Bei Betrachtung des Symptoms Schwäche war es umgekehrt. Patienten mit leichter oder fehlender Schwäche wiesen einen höheren Median bezüglich der Anzahl erfolgter häuslicher Versorgungskontakte auf als Patienten, die höhergradig geschwächt waren (siehe Tab. 10).

Mit der Anzahl der während der Regelarbeitszeit mit dem Patienten geführten Telefonate ist keines der untersuchten Symptome signifikant assoziiert. Auffällig war jedoch, dass auch der Median der Anzahl telefonischer Kontaktabwicklungen bei Patienten mit leichter oder fehlender Schwäche höher ausfällt (elf Telefonate) als bei den in mittlerem bis starkem Ausmaß von diesem Symptom betroffenen Patienten (acht Telefonate). Die Ergebnisse für die übrigen Symptome sind in Tabelle 10 dargestellt.

Tab. 10: Während der RA vom PCT realisierte Versorgungskontakte in Abhängigkeit vom Ausprägungsgrad palliativmedizinisch relevanter Symptome

	mediane Anzahl der Hausbesuche in der Regelarbeitszeit				Signifikanz	mediane Anzahl der Telefonate in der Regelarbeitszeit				Signifikanz
Symptome	keine / leichte Ausprägung	n	mittlere/ starke Ausprägung	n		keine / leichte Ausprägung	n	mittlere/ starke Ausprägung	n	
Schmerzen	2,0	104	2,0	106	n. s.	7,0	104	9,0	106	n. s.
Übelkeit	2,0	158	2,0	52	n. s.	7,5	158	10,0	52	n. s.
Erbrechen	2,0	175	2,0	35	n. s.	8,0	175	10,0	35	n. s.
Luftnot	2,0	126	2,0	85	n. s.	8,0	126	7,0	85	n. s.
Verstopfung / Durchfall	2,0	119	2,0	89	n. s.	8,0	119	8,0	89	n. s.
Ödeme	2,0	148	2,0	60	n. s.	8,0	148	6,5	60	n. s.
Schwäche	3,0	28	2,0	181	n. s.	11,0	28	7,5	181	n. s.
Appetitmangel	2,0	81	2,0	128	n. s.	8,0	81	8,0	128	n. s.
Müdigkeit / Schlafstörung	2,0	76	2,0	133	n. s.	8,0	76	8,0	133	n. s.
Wunden / Dekubitus	2,0	176	2,5	32	n. s.	8,0	176	5,5	32	n. s.
Hilfe bei Aktivitäten des täglichen Lebens	2,0	63	2,0	145	n. s.	10,0	63	7,0	145	n. s.
Depressivität	2,0	166	2,0	42	n. s.	8,0	166	7,0	42	n. s.
Angst / Anspannung	2,0	146	2,0	63	n. s.	8,0	146	8,0	63	n. s.
Desorientiertheit / Verwirrtheit	2,0	178	3,0	30	n. s.	8,0	178	6,5	30	n. s.
<b>Überforderung d. Familie</b>	<b>2,0</b>	<b>113</b>	<b>3,0</b>	<b>96</b>	<b>p = 0,032</b>	7,0	113	9,0	96	n. s.
Versorgungsprobleme	2,0	136	2,0	74	n. s.	8,0	136	8,5	74	n. s.

### **5.3.3 Anzahl der während der Rufbereitschaft erbrachten Hausbesuche und Telefonate ↔ Patienten- und Erkrankungsfaktoren**

#### **Alter**

Die Anzahl der in der Rufbereitschaftszeit vom PCT vorgenommenen Hausbesuche ( $r = 0,031$ ; n. s.) und die Anzahl der während dieser Zeit geführten telefonischen Patientenkontakte ( $r = - 0,057$ ; n. s.) korrelieren mit dem Alter des Patienten sehr schwach und nicht signifikant.

#### **Geschlecht**

Die Betrachtung beider oben genannter Zielvariablen in Verbindung mit dem Geschlecht erbrachte ebenfalls keine signifikanten Ergebnisse. Bezogen auf die mediane Anzahl der durchgeführten Hausbesuche unterschieden sich die betreuten Frauen und Männer nicht voneinander (Median jeweils ein Hausbesuch). Auch der Median für die Anzahl der telefonischen Kontaktabwicklungen während des Rufbereitschaftsdienstes fiel bei beiden Geschlechtern gleich aus (jeweils zwei Telefonate).

#### **Hauptdiagnosen**

Die Analyse der Diagnoseart und der acht häufigsten Hauptdiagnosen der Patienten hinsichtlich einer möglichen Assoziation mit der Anzahl außerhalb der regulären Arbeitszeit durchgeführter Hausbesuche erbrachte bei einer der untersuchten Hauptdiagnosen ein signifikantes Ergebnis. Bei Patienten, die an einem malignen Hirntumor litten, wurden in der Zeit der Rufbereitschaft deutlich mehr Hausbesuche durchgeführt (Median vier Hausbesuche) als bei denjenigen, die keine bösartige Neubildung des Gehirns aufwiesen (Median ein Hausbesuch).

Bei den an einem Prostatakarzinom erkrankten Patienten wurde für die Anzahl der in der RB vorgenommenen häuslichen Versorgungskontakte ebenfalls ein höherer Median festgestellt (zwei Hausbesuche) als bei den Patienten, die nicht von einem malignen Tumor der Prostata betroffen waren (ein Hausbesuch). Jedoch ergaben sich sowohl aus

diesem Vergleich als auch aus den Gruppenvergleichen für die übrigen sechs untersuchten Hauptdiagnosen und die Diagnoseart keine signifikanten Verteilungsunterschiede (siehe Tab. 11).

Die Anzahl der telefonischen Kontaktabwicklungen in der Rufbereitschaftszeit ist mit der beim Patienten vorliegenden Diagnoseart signifikant assoziiert. Patienten mit einer onkologischen Hauptdiagnose traten mit dem Palliative- Care- Team während dieser Zeit häufiger telefonisch in Verbindung (Median zwei Telefonate) als Patienten, bei denen keine Tumordiagnose vorlag (Median ein Telefonat).

Des Weiteren ergaben sich aus der Betrachtung der Anzahl während der RB getätigter telefonischer Versorgungskontakte verbunden mit den acht häufigsten Hauptdiagnosen signifikante Ergebnisse für die Diagnosen „Magenkarzinom“ und „Bösartige Neubildung des Gehirns“. Bei Patienten, die an einem Magen- Ca litten, wurden für die Zeit der Rufbereitschaft weniger Telefonate mit dem Jenaer PCT nachgewiesen (Median ein Telefonat) als bei Patienten, die nicht daran erkrankt waren (Median zwei Telefonate). Demgegenüber nahm die Gruppe der Patienten mit einem malignen Hirntumor den telefonischen Rufbereitschaftsdienst des Palliative- Care- Teams deutlich öfter in Anspruch (Median acht Telefonate) als die Vergleichsgruppe (Median zwei Telefonate).

Die Ergebnisse der Gruppenvergleiche für die übrigen sechs Hauptdiagnosen waren nicht von statistischer Signifikanz. Jedoch wiesen einige der verglichenen Variablen Unterschiede hinsichtlich der medianen Anzahl während der Rufbereitschaft vorgenommener Telefonate auf (siehe Tab. 11).

Die Intensität der häuslichen und der telefonischen Versorgung in der Rufbereitschaft unterschied sich nur in Bezug auf das Vorhandensein von einer der acht untersuchten Hauptdiagnosen zwischen den Vergleichsgruppen. Patienten mit einem malignen Hirntumor erhielten durch das ambulante PCT sowohl Hausbesuche als auch Telefonate in höherer Intensität als Patienten, die nicht an einer bösartigen Neubildung des Gehirns litten (häusliche Betreuungsintensität: Diagnose vorhanden: Median 0,1; Diagnose nicht vorhanden: Median < 0,1;  $p = 0,020$  / telefonische Betreuungsintensität: Diagnose vorhanden: Median 0,2; Diagnose nicht vorhanden: Median 0,1;  $p = 0,029$ ). Zwischen der häuslichen und der telefonischen Betreuungsintensität in der Rufbereitschaft und der Diagnoseart bestehen keine signifikanten Assoziationen.

Tab. 11: Während der Rufbereitschaftszeit vom PCT realisierte Versorgungskontakte in Abhängigkeit von der Diagnoseart und von den acht häufigsten Hauptdiagnosen

	mediane Anzahl der Hausbesuche in der Rufbereitschaft				Signifikanz	mediane Anzahl der Telefonate in der Rufbereitschaft				Signifikanz
Diagnose	vorhanden	n	nicht vorhanden	n		vorhanden	n	nicht vorhanden	n	
<b>Tumordiagnose</b>	1,0	200	< 0,5	15	n. s.	<b>2,0</b>	<b>200</b>	<b>1,0</b>	<b>15</b>	<b>p = 0,044</b>
<b>Magen- Ca</b>	0,5	12	1,0	203	n. s.	<b>0,5</b>	<b>12</b>	<b>2,0</b>	<b>203</b>	<b>p = 0,028</b>
kolorektales Ca	1,0	28	1,0	187	n. s.	2,0	28	2,0	187	n. s.
Leber- Gallenblasen- Gallenwegs- Ca	1,0	11	1,0	204	n. s.	3,0	11	2,0	204	n. s.
Pankreas- Ca	0,5	24	1,0	191	n. s.	1,0	24	2,0	191	n. s.
Bronchial- Ca	< 0,5	24	1,0	191	n. s.	2,0	24	2,0	191	n. s.
Mamma- Ca	< 0,5	17	1,0	198	n. s.	1,0	17	2,0	198	n. s.
Prostata- Ca	2,0	14	1,0	201	n. s.	2,0	14	2,0	201	n. s.
<b>Bösartige Neubildung des Gehirns</b>	<b>3,5</b>	<b>12</b>	<b>1,0</b>	<b>203</b>	<b>p = 0,002</b>	<b>7,5</b>	<b>12</b>	<b>2,0</b>	<b>203</b>	<b>p = 0,001</b>

## Symptome

Die Betrachtung der Schweregrade palliativmedizinisch relevanter Symptome mit der Anzahl der innerhalb der Rufbereitschaft vom PCT erbrachten häuslichen und telefonischen Versorgungskontakte ergab, dass die Anzahl der Hausbesuche mit zwei der 16 untersuchten Symptome signifikant assoziiert ist. Bei Patienten, die zum Zeitpunkt der Erstvisite das Vorhandensein von mittel oder stark ausgeprägter Verstopfung/ Durchfall angaben, haben im Vergleich zu denjenigen mit leichter oder fehlender Ausprägung dieses Symptoms mehr Hausbesuche des Palliative- Care- Teams stattgefunden (mittlere, starke Symptomatik: Median zwei Hausbesuche / keine, leichte Symptomatik: ein Hausbesuch). Darüber hinaus ließ sich eine signifikante Assoziation zwischen dem Symptom Appetitmangel und der Anzahl häuslicher Versorgungskontakte in der RB nachweisen. Allerdings ging in diesem Fall die fehlende oder leichte Symptomausprägung mit einer höheren Anzahl an Hausbesuchen einher (mittlere, starke Symptomatik: Median ein Hausbesuch / keine, leichte Symptomatik: zwei Hausbesuche).

Für die Schweregrade der übrigen Symptome wurde keine statistische Signifikanz nachgewiesen. Beim Vergleich der Ausprägungsgrade von Schwäche, Hilfsbedürftigkeit bei täglichen Aktivitäten und Wunden/ Dekubitus ergaben sich jedoch Unterschiede in der medianen Anzahl während der RB erfolgter Hausbesuche. Diese nahm im Falle einer leichten oder fehlenden Ausprägung der beiden erstgenannten Symptome sowie bei mittlerer oder starker Beeinträchtigung durch Wunden/ Dekubitus jeweils einen höheren Wert an als in der Vergleichsgruppe (siehe Tab. 12).

Zwischen der Anzahl der während der Rufbereitschaft erfolgten telefonischen Kontaktabwicklungen und den Symptomen ließ sich keine Assoziation feststellen. Die Untersuchung ergab für alle dokumentierten Symptome, sowohl bei höhergradiger als auch bei leichter oder fehlender Ausprägung, die gleiche mediane Anzahl telefonischer Kontakte (siehe Tab. 12).

Tab. 12: Während der RB vom PCT realisierte Versorgungskontakte in Abhängigkeit vom Ausprägungsgrad palliativmedizinisch relevanter Symptome

	mediane Anzahl der Hausbesuche in der Rufbereitschaft				Signifikanz	mediane Anzahl der Telefonate in der Rufbereitschaft				Signifikanz
Symptome	keine / leichte Ausprägung	n	mittlere/ starke Ausprägung	n		keine / leichte Ausprägung	n	mittlere/ starke Ausprägung	n	
Schmerzen	1,0	104	1,0	106	n. s.	2,0	104	2,0	106	n. s.
Übelkeit	1,0	158	1,0	52	n. s.	2,0	158	2,0	52	n. s.
Erbrechen	1,0	175	1,0	35	n. s.	2,0	175	2,0	35	n. s.
Luftnot	1,0	126	1,0	85	n. s.	2,0	126	2,0	85	n. s.
<b>Verstopfung / Durchfall</b>	<b>1,0</b>	<b>119</b>	<b>2,0</b>	<b>89</b>	<b>p = 0,044</b>	2,0	119	2,0	89	n. s.
Ödeme	1,0	148	1,0	60	n. s.	2,0	148	2,0	60	n. s.
Schwäche	1,5	28	1,0	181	n. s.	2,0	28	2,0	181	n. s.
<b>Appetitmangel</b>	<b>2,0</b>	<b>81</b>	<b>1,0</b>	<b>128</b>	<b>p = 0,028</b>	2,0	81	2,0	128	n. s.
Müdigkeit / Schlafstörung	1,0	76	1,0	133	n. s.	2,0	76	2,0	133	n. s.
Wunden / Dekubitus	1,0	176	2,0	32	n. s.	2,0	176	2,0	32	n. s.
Hilfe bei Aktivitäten des täglichen Lebens	2,0	63	1,0	145	n. s.	2,0	63	2,0	145	n. s.
Depressivität	1,0	166	1,0	42	n. s.	2,0	166	2,0	42	n. s.
Angst / Anspannung	1,0	146	1,0	63	n. s.	2,0	146	2,0	63	n. s.
Desorientiertheit / Verwirrtheit	1,0	178	1,0	30	n. s.	2,0	178	2,0	30	n. s.
Überforderung d. Familie	1,0	113	1,0	96	n. s.	2,0	113	2,0	96	n. s.
Versorgungsprobleme	1,0	136	1,0	74	n. s.	2,0	136	2,0	74	n. s.

## 5.4 Sterbeort in Abhängigkeit vom Versorgungsaufwand

### 5.4.1 Sterbeort ↔ Betreuungsdauer

Beim Vergleich der Sterbeorte der Patienten in Bezug auf die Betreuungsdauer wurde ein signifikanter Unterschied nachgewiesen. Das Betreuungsverhältnis zum ambulanten Palliative- Care- Team bestand bei den Patienten, deren Tod im häuslichen Umfeld - zuhause oder im Pflegeheim - eintrat, deutlich kürzer als bei denjenigen, die in einem Krankenhaus oder einem stationären Hospiz verstarben. So ergab sich für die Gruppe der im häuslichen Umfeld Verstorbenen ( $n = 133$ ) bezüglich der Dauer der Versorgung ein Median von 19 Tagen. Wohingegen für die Patienten, die außerhalb dieses Umfeldes verstarben ( $n = 80$ ), eine mediane Betreuungsdauer von 44 Tagen ermittelt worden ist (siehe Abb. 10).

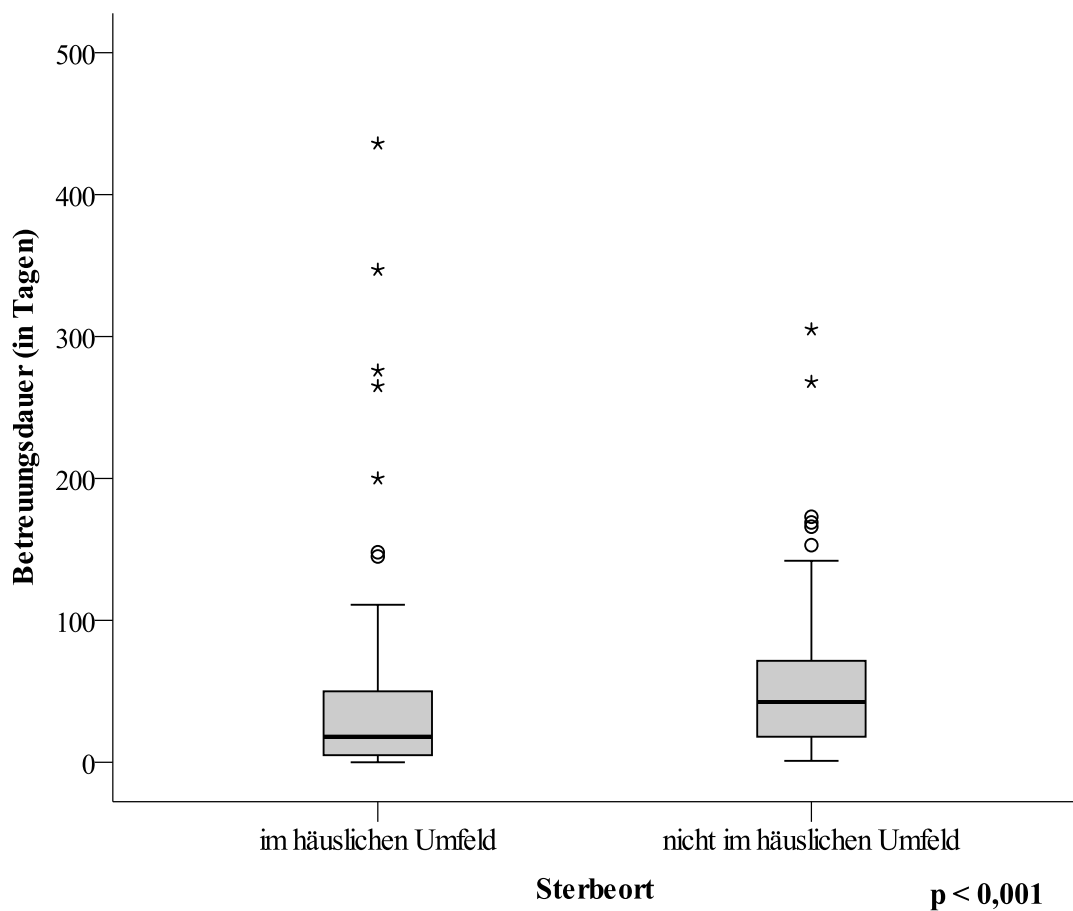


Abb. 10: Sterbeort in Abhängigkeit von der Betreuungsdauer



#### 5.4.2 Sterbeort ↔ Anzahl während der Regelarbeitszeit erbrachter Hausbesuche und Telefonate

Der Vergleich zwischen der Anzahl während der regulären Dienstzeit vorgenommener Hausbesuche und dem Sterbeort der Patienten erbrachte signifikante Verteilungsunterschiede. Bei Patienten, die in ihrem häuslichen Umfeld verstarben, wurden im Rahmen der SAPV mehr Hausbesuche durchgeführt (Median drei Hausbesuche) als bei den Patienten, deren Tod sich außerhalb dieses Umfeldes ereignete (zwei Hausbesuche). Eine grafische Übersicht zur Lage und Verteilung der Zielvariablen in beiden Gruppen gibt das Boxplot- Diagramm in Abbildung 11.

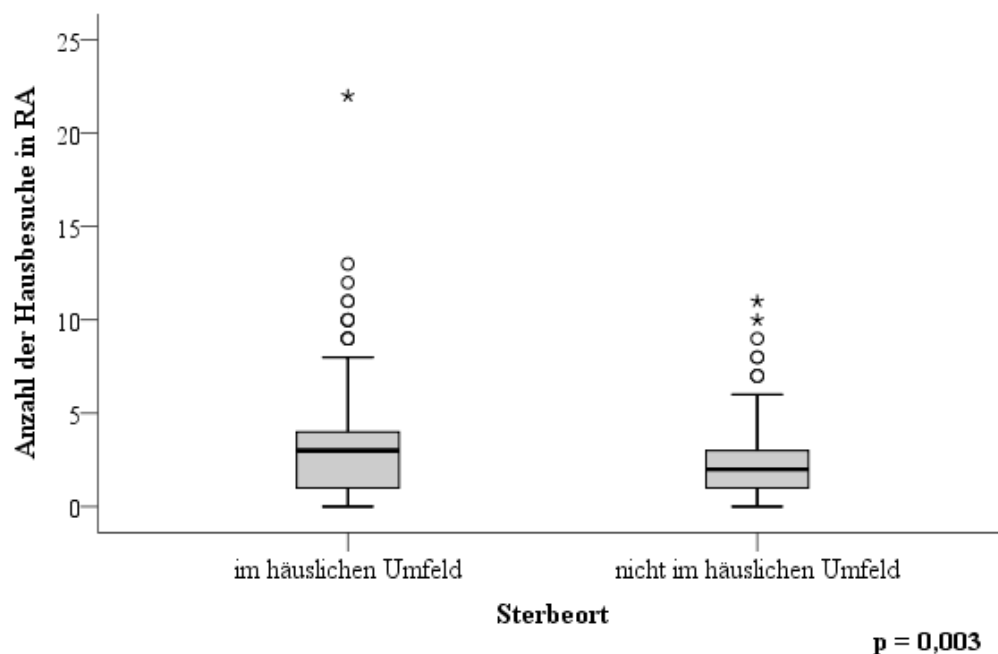


Abb. 11: Sterbeort in Abhängigkeit von der Anzahl in der RA erfolgter Hausbesuche

Der Vergleich beider Gruppen hinsichtlich der Anzahl während der Regelarbeitszeit getätigter telefonischer Kontaktaufnahmen mit dem PCT erbrachte keine signifikanten Unterschiede. Bei Patienten, die in ihrem häuslichen Umfeld verstarben, wurde für die Anzahl geführter Telefonate der annähernd gleiche Median nachgewiesen (sieben Telefonate) wie bei Patienten, deren Sterbeort sich außerhalb dieses Umfeldes befand (acht Telefonate).

Patienten, die im häuslichen Umfeld verstarben, hatten in der Regelarbeitszeit eine höhere häusliche und telefonische Betreuungsintensität als Patienten, die nicht im häuslichen Umfeld verstarben (häusliche Betreuungsintensität: im häuslichen Umfeld verstorben: Median 0,1; nicht im häuslichen Umfeld verstorben: Median  $< 0,1$ ;  $p < 0,001$  / telefonische Betreuungsintensität: im häuslichen Umfeld verstorben: Median 0,4; nicht im häuslichen Umfeld verstorben: Median 0,2;  $p < 0,001$ ).

### 5.4.3 Sterbeort ↔ Anzahl während der Rufbereitschaft erbrachter Hausbesuche und Telefonate

Die Anzahl der vom Rufbereitschaftsdienst vorgenommenen Besuche im häuslichen Patientenumfeld ist signifikant mit dem Sterbeort des Patienten assoziiert. Bei Patienten, deren Tod im häuslichen Umfeld eintrat, haben in der RB mehr Hausbesuche des PCTs stattgefunden (Median zwei Hausbesuche) als bei denjenigen, die außerhalb davon verstarben (ein Hausbesuch), siehe Abbildung 12.

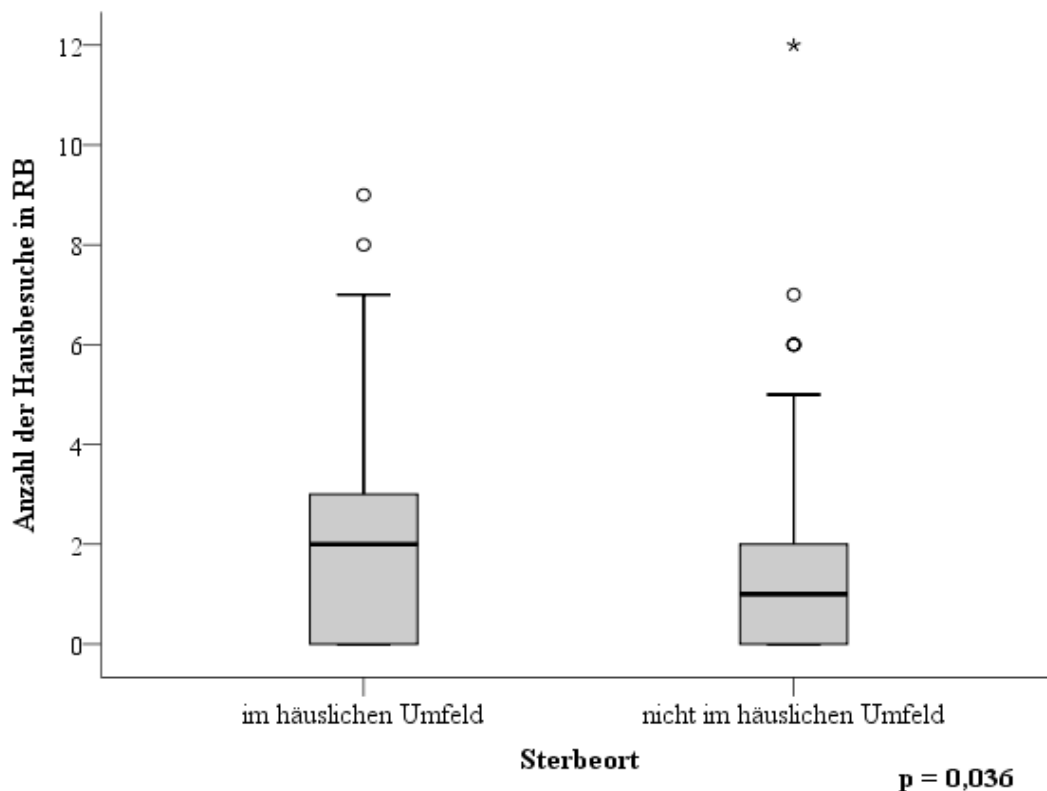


Abb. 12: Sterbeort in Abhängigkeit von der Anzahl während der RB erfolgter Hausbesuche

Die Betrachtung der Anzahl während der Rufbereitschaft geführter telefonischer Patientenkontakte in Verbindung mit dem Sterbeort des Patienten erbrachte dagegen keine signifikanten Ergebnisse. Im Hinblick auf die mediane Anzahl vorgenommener Telefonate ergab sich für die im häuslichen Umfeld verstorbenen Patienten der gleiche Wert wie für die Patienten, deren Sterbeort außerhalb des häuslichen Umfeldes lag (Median jeweils zwei Telefonate).

Auch für die Rufbereitschaft wurde bei Patienten, die im häuslichen Umfeld verstarben, eine höhere häusliche und telefonische Betreuungsintensität ermittelt, als bei Patienten, die außerhalb dieses Umfeldes verstarben (häusliche Betreuungsintensität: im häuslichen Umfeld verstorben: Median 0,04; nicht im häuslichen Umfeld verstorben: Median 0,01;  $p = 0,001$  / telefonische Betreuungsintensität: im häuslichen Umfeld verstorben: Median 0,1; nicht im häuslichen Umfeld verstorben: Median  $< 0,1$ ;  $p < 0,001$ ).

## **6. Diskussion**

### **6.1 Methodik**

In der vorliegenden Arbeit sollen Patienten- und Erkrankungscharakteristika der vom Jenaer PCT ambulant betreuten Patienten sowie der sich im Rahmen ihrer SAPV ergebende Versorgungsaufwand ermittelt werden. In Anbetracht der deutlich reduzierten Lebenserwartung der untersuchten Patienten wurde ein retrospektives Studiendesign trotz seiner eingeschränkten statistischen Aussagekraft für sinnvoll erachtet. Ein prospektiver Ansatz erscheint zum Erreichen der Zielstellung hingegen weniger geeignet, da die Vervollständigung der Datensätze von Palliativpatienten in einer über Wochen bis Monate konzipierten prospektiven Studie durch den Eintritt des Patiententodes während der Erhebungsphase limitiert wird (Badgwell et al. 2012).

Im Rahmen der Patientendokumentation setzte das Palliative- Care- Team einen Erhebungsbogen ein, auf welchem der Befragte anhand einer Kategorienskala die bei ihm vorliegenden Ausprägungsgrade von 16 vorgegebenen Symptomen angeben sollte. Aufgrund ihrer einfachen und raschen Durchführbarkeit hat sich diese Erhebungsmethode bei Patienten mit einer weit fortgeschrittenen Tumorerkrankung bereits bewährt (Donnelly und Walsh 1996). Sobald die Vervollständigung eines Erhebungsbogens hingegen mehrere Minuten in Anspruch nimmt, ist seine zuverlässige Beantwortung nicht mehr gewährleistet (Presant et al. 1981).

Als limitierender Faktor in dieser Arbeit ist die Standardisierung des eingesetzten Erhebungsbogens anzusehen, weil sie lediglich die Erfassung einer begrenzten Auswahl von Symptomen zulässt (Pastrana et al. 2010). Dadurch, dass es sich bei den ausgewerteten Symptomen sowohl um körperliche als auch um psychosoziale Beschwerden handelt, findet die Komplexität der Patientensituation jedoch ausreichend Berücksichtigung. Darüber hinaus ist der verwendete Erhebungsbogen bezüglich der zu untersuchenden Symptome eng an den HOPE- Basisbogen angelehnt (siehe Abb. 13), der zur Kerndokumentation von Palliativpatienten in Deutschland verwendet wird (Radbruch et al. 2006). Die in dieser Arbeit untersuchten Symptome werden daher für

geeignet befunden, das Symptomgeschehen schwerstkranker und sterbender Patienten zum Zeitpunkt des Einschlusses in die SAPV umfassend darzustellen.

<b>13. Datum der Erfassung und Dokumentation</b>					<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<b>14. Probleme</b>					<b>Bemerkungen</b>					
Schmerzen	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Übelkeit	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Luftnot	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Verstopfung	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Schwäche	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Pflegeprobleme wegen Wunden / Dekubitus	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Hilfe bei Aktivitäten des täglichen Lebens	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Depressivität	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Angst	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Anspannung	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Desorientiertheit, Verwirrtheit	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Probleme mit Organisation der Versorgung	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Überforderung der Familie, des Umfeldes	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
Sonstige:	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark						
<b>15. Was ist der Grund des Kontaktes? Was ist das Behandlungsziel?</b>										

Abb. 13: Ausschnitt aus dem HOPE- Basisbogen 2007

Trotz der Verwendung adäquater Erhebungsinstrumente ist eine lückenlose Patientendokumentation in der Palliativmedizin, vor allem im Falle des Angewiesenseins auf subjektive Einschätzungen des Erkrankten selbst, nicht immer möglich. So waren einige der untersuchten Patienten aufgrund der Art ihrer Erkrankung, z.B. bei Vorliegen eines malignen Hirntumors, nicht in der Lage, den Symptomfragebogen zu beantworten. Andere wiederum sahen sich dazu gezwungen, die Symptomeinschätzung wegen starker Schwäche oder anderer gravierender Beschwerden vorzeitig zu beenden. In einigen Fällen gelang es dem ambulanten PCT, fehlende Werte mittels Fremdanamnese zu ergänzen. Allerdings ist die exakte Einschätzung der Ausprägungsgrade durch Angehörige oder nahe stehende Personen nicht bei allen Symptomen möglich. Symptome wie Durchfall, Erbrechen oder Probleme mit Wunden/ Dekubitus lassen sich fremdanamnestisch erfassen. Hingegen können Vorhandensein und Schwere von Angst/ Anspannung oder Schmerzen objektiv

nicht genau beurteilt werden. Dazu bedarf es der Einschätzung durch den Patienten selbst. Eine vollständige Datenerhebung war aus diesem Grund nicht realisierbar. Die Zahl der Missings fällt jedoch ausgesprochen niedrig aus. Zugunsten der unverzerrten Darstellung der betreuten Patientengruppe und der Versorgungstätigkeit des Jenaer Palliative- Care- Teams gehen daher die Datensätze aller Patienten, die zwischen dem 01.03.2007 und dem 31.12.2009 in die SAPV eingeschlossen waren, in die Auswertung ein.

Bei der Interpretation der Ergebnisse dieser Arbeit ist des Weiteren zu beachten, dass bei der Berechnung der Betreuungsdauer, definiert als der Zeitraum (in Tagen) zwischen dem Datum des Versorgungseinschlusses und dem Datum des Versorgungsendes, stationäre Aufenthalte des Patienten, in denen seine SAPV ruht, nicht berücksichtigt wurden. Die exakte Ermittlung der ambulanten Betreuungsdauer war aufgrund fehlender Angaben zu stattgehabten Unterbrechungen der SAPV in der Patientendokumentation nicht möglich. Dies ist eine Limitation in der vorliegenden Untersuchung.

## 6.2 Patienten- und Erkrankungscharakteristika

### Alter

Bezüglich des Durchschnittsalters der Patienten (69,5 Jahre) stimmt die vorliegende Untersuchung annähernd mit den Ergebnissen anderer Arbeitsgruppen überein (Schäfer et al. 2009, Thöns und Zenz 2008). Das Jenaer PCT betreut dabei vorwiegend Patienten im Alter zwischen 61 und 90 Jahren (insgesamt 73 %).

In den kommenden Jahrzehnten wird der Anteil der Älteren und Hochbetagten, die einer spezialisierten Palliativversorgung bedürfen, im Zuge der demografischen Entwicklung unserer Gesellschaft weiter zunehmen. Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes (2009) werden im Jahr 2060 34 % der deutschen Bevölkerung 65 Jahre und älter sein. Gegenüber dem Bevölkerungsstand aus dem Jahr 2008 wird diese Altersgruppe damit voraussichtlich um 14 % zunehmen. Dieser Trend zeichnet sich auch in der Hospiz- und Palliativversorgung ab. Beim Vergleich der Ergebnisse von Erhebungen aus 2004 und 2009 wurde ein signifikanter Anstieg des Durchschnittsalters der dokumentierten Palliativpatienten von 67 auf 69 Jahre ( $p < 0,01$ ) nachgewiesen. Zudem nahm der Anteil der Patienten in der Altersklasse „65 Jahre und älter“ im Jahr 2009 signifikant zu (Stiel et al. 2010).

Die Versorgung von hochbetagten Patienten wird demzufolge in der Palliativmedizin künftig eine tragende Rolle spielen. Dabei stellt vor allem das rechtzeitige Erkennen der palliativen Behandlungsbedürftigkeit dieser Patienten eine für die Behandelnden nicht immer leicht zu bewältigende Herausforderung dar. Aufgrund von altersspezifischen Problemen wie fortgeschrittener Multimorbidität oder Demenz und den mit ihnen einhergehenden belastenden Symptomen bedürfen hochbetagte Menschen oft schon viel früher als in der Phase des nahen Todes einer adäquaten Palliativversorgung (Kojer und Heimerl 2009).

### Geschlecht

Unter den 215 eingeschlossenen Patienten liegt der Anteil der Männer (51 %) in einem ausgewogenen Verhältnis zum Anteil der Frauen (49 %), ähnlich wie in Studien aus Leipzig, Bochum und Berlin (Perner et al. 2010, Schäfer et al. 2009, Schindler et al.



2003). Allerdings unterscheidet sich die Geschlechterverteilung der in die SAPV eingeschlossenen Patienten von der Geschlechterverteilung, welche sich auf die altersspezifischen Krebssterblichkeitsraten in Deutschland bezieht. Nach der Letzteren fällt in den Altersgruppen ab 60 Jahren der Anteil der männlichen Betroffenen deutlich höher aus als der der erkrankten Frauen (siehe Abb. 14).

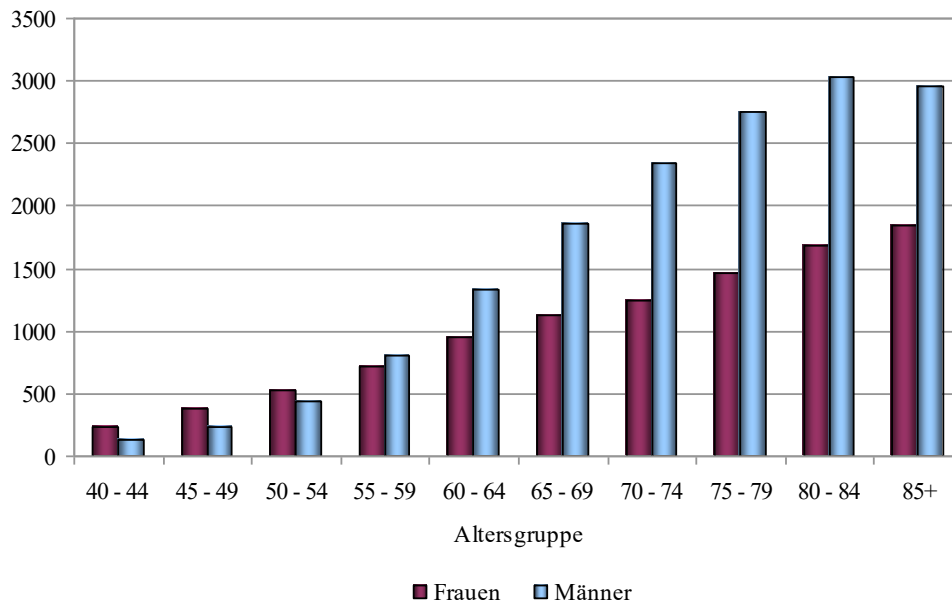


Abb. 14: Altersspezifische Erkrankungsrate der bösartigen Neubildungen pro 100000 Personen nach Geschlecht, Deutschland 2007 bis 2008, einschließlich ICD- 10 C00 bis C97, ohne C44 (nach RKI und GEKID 2012)

### Hauptdiagnosen

In ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen in Deutschland und Großbritannien werden bisher überwiegend Tumorkrankheiten betreut. Verschiedenen Studien zufolge beträgt ihr Anteil an der Gesamtstichprobe zwischen 86 bis 97 % (Hense et al. 2014, Bretschneider et al. 2012, Ostgathe et al. 2011, Buentzel und Buentzel 2008, Potter et al. 2003). Die vorliegende Untersuchung erbrachte eine ähnliche Diagnoseverteilung für Jena. Das ambulante Palliative- Care- Team betreute zum Großteil Krebspatienten. Im Beobachtungszeitraum wurden lediglich 15

Nichttumormpatienten (7 %) versorgt. Der für diese Patientengruppe nach Schätzungen der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin ermittelte Palliativversorgungsbedarf von 40 % bleibt damit bei Weitem unerreicht (Radbruch et al. 2011<sup>1</sup>).

Als Gründe für die Unterrepräsentation von nicht onkologischen Patienten in ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen werden in der Literatur unter anderem der Mangel spezifischen Expertenwissens, das Fehlen klarer Überweisungskriterien für Nichttumormpatienten sowie die Einflussnahme auf Leistungserbringer durch finanzielle Förderstrukturen und durch die institutionelle Anbindung angeführt (Schneider et al. 2010, O’Leary und Tiernan 2008). Für viele Autoren stellen jedoch die unterschiedlichen Krankheitsverläufe von Tumor- und Nichttumormpatienten und die damit verbundene erschwerte Prognoseeinschätzung die Hauptbarrieren zur Erreichung einer gleichmäßigeren Diagnoseverteilung dar (Wallace und Tiernan 2012, Schneider et al. 2010, O’Leary und Tiernan 2008, Murtagh et al. 2004, Edmonds et al. 2001).

Der Allgemeinzustand (AZ) von Krebspatienten verschlechtert sich durch die initial meist langsame Progredienz der Erkrankung zunächst schleichend. Nach Erreichen der Terminalphase, der Phase in welcher der Tod des Patienten wahrscheinlich innerhalb von Tagen eintritt, ist der Krankheitsverlauf der Betroffenen schließlich durch einen rapide fortschreitenden Funktionsverlust gekennzeichnet, was die Prognoseabschätzung erleichtert (Bausewein et al. 2010, Murtagh et al. 2004). Dagegen wechseln sich bei Patienten mit schwerer chronischer Herzinsuffizienz oder COPD Phasen der plötzlichen akuten AZ- Verschlechterung und Hospitalisierung mit Phasen der AZ- Stabilisierung und deutlichen Beschwerdereduktion ab (Murtagh et al. 2004). Den behandelnden Ärzten wird in diesem Fall die Beurteilung darüber, ob sich der Patient bereits in einer Erkrankungsphase befindet, in der die deutliche Verbesserung seines Krankheitsbildes nicht mehr erreicht werden kann, sichtlich erschwert (Harrison et al. 2012). Bei nicht onkologischen Patienten wird die Bedürftigkeit nach einer Palliativversorgung daher vermutlich zu selten bzw. zu spät realisiert, was den geringen Anteil der vom Jenaer PCT betreuten Nichttumormpatienten erklären würde.

Als führende Diagnosen innerhalb der Patientengruppe werden in Studien ambulanter Palliativteams mehrheitlich das kolorektale Karzinom und das Bronchialkarzinom angegeben (Schäfer et al. 2009, Thöns und Zenz 2008, Diemer et al. 2004, Schindler et al. 2003, Mercadante et al. 2000). Unter den Patienten des Palliative- Care- Teams in Jena kommen diese Diagnosen neben dem Pankreaskarzinom ebenfalls am häufigsten vor. Insgesamt bilden Betroffene von malignen Entartungen der Verdauungsorgane den größten Anteil (36 %) der vom Jenaer PCT betreuten Patienten. In der Krebstodesursachenstatistik Deutschlands aus dem Jahre 2008 erscheint die Diagnose Darmkrebs bei Männern und Frauen hinter dem Bronchial- Ca bzw. dem Mammakarzinom an zweiter Stelle (RKI und GEKID 2012). Thöns und Zenz (2008) begründen den hohen Anteil an Darmkrebspatienten in der ambulanten Palliativversorgung mit der Vermutung, dass Patienten mit gastrointestinalen Tumorerkrankungen aufgrund ihrer ausgeprägten und dennoch überwiegend behandelbaren Symptome (Subileus, Schmerzen, Übelkeit/ Erbrechen) relativ schnell an Leistungserbringer der SAPV überwiesen werden. Für die Palliativversorgung in Jena könnte darüber hinaus die im Beobachtungszeitraum bestehende Anbindung der Abteilungen für Palliativmedizin und für Gastroenterologie/ Hepatologie an die gleiche internistische Klinik eine mögliche Erklärung sein. Wahrscheinlich nehmen die Gastroenterologen allein aufgrund des Wissens um die Arbeit des ambulanten Palliativteams häufiger SAPV- Verordnungen vor als Kollegen anderer Fachgebiete. Eine Prüfung des vermuteten Zusammenhangs sollte zum Gegenstand zukünftiger Forschungsaktivitäten werden.

### Symptome

Die meisten Patienten des Jenaer Palliative- Care- Teams litten zu Betreuungsbeginn unter mehreren mittel bis stark ausgeprägten Symptomen. Dies deckt sich mit den Ergebnissen anderer Arbeitsgruppen (Bretschneider et al. 2012, Perner et al. 2010). Ein an Lungenkrebs erkrankter Patient gab als Einziger an, lediglich leicht ausgeprägte Symptome zu verspüren. Die Mitarbeiter des ambulanten PCTs beurteilten seinen Zustand zum Zeitpunkt der Erstvisite jedoch als in hohem Maße beeinträchtigt, sodass der Einschluss des Patienten in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung

letztendlich gerechtfertigt schien. Das Bagatellisieren von Beschwerden ist im Falle dieses Patienten wohl Ausdruck seiner Angst, Angehörigen und anderen Versorgern zur Last zu fallen.

Zu den am häufigsten innerhalb der Patientengruppe in höhergradiger Ausprägung vorliegenden Symptomen gehörten Schwäche, Hilfsbedürftigkeit bei täglichen Aktivitäten, Müdigkeit, Appetitmangel und Schmerzen. Die gleichen Symptome wurden in identischer Reihenfolge auch in der Hospiz- und Palliativerhebung des Jahres 2009 als die führenden Patientenbeschwerden eruiert (Stiel et al. 2010).

Bezüglich der drei häufigsten Symptome mit fehlender oder leichter Ausprägung unterschieden sich die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung und die der deutschlandweiten Erhebung nur in der Reihenfolge der Beschwerden voneinander (Stiel et al. 2010). Unter den in Jena und Umgebung betreuten Patienten lag Erbrechen am häufigsten in fehlendem oder leichtem Schweregrad vor, gefolgt von Problemen mit Wunden/ Dekubitus und Desorientiertheit/ Verwirrtheit.

Aus den Erhebungen anderer Palliativteams geht hervor, dass Schwerstkranke und Sterbende nicht nur unter körperlichen, sondern vor allem auch unter psychischen Symptomen leiden (Bretschneider et al. 2012, Perner et al. 2010, Schäfer et al. 2009, Schlunk und Staab 2002). Depression und Angst lagen beispielsweise bei etwa 70 % der in Bochum durch den ambulanten palliativärztlichen Dienst betreuten Patienten vor (Schäfer et al. 2009).

Bei den durch das Jenaer Palliative- Care- Team versorgten Patienten waren psychische Symptome überraschenderweise nicht so stark ausgeprägt. Lediglich 30 % der Befragten gaben an, unter mittlerer bis starker Angst zu leiden. Eine höhergradig ausgeprägte Depressivität lag bei 20 % von ihnen vor. Jedoch muss bei der Interpretation dieser Ergebnisse beachtet werden, dass die Symptomausprägungen jeweils zu Beginn der Patientenbetreuung erhoben wurden. Es ist anzunehmen, dass sich die Häufigkeitsverteilung der psychischen Symptome zu einem späteren Befragungszeitpunkt ganz anders darstellt. Depressivität und Ängste manifestieren sich in der Mitte bzw. gegen Ende des Versorgungszeitraums vermutlich intensiver, da der Patient bei fortschreitender Erkrankung immer mehr körperliche und soziale Einbußen zu verkraften hat. Die Veränderung psychischer Symptome im Betreuungsverlauf von Palliativpatienten sollte daher in zukünftigen Studien näher beleuchtet werden.

## Sterbeort

Das Ziel des Jenaer Palliative- Care- Teams ist, seinen Patienten zu ermöglichen, in ihrer verbleibenden Lebenszeit über einen möglichst langen Zeitraum in der von ihnen bevorzugten häuslichen Umgebung zu leben und wenn möglich auch dort zu sterben. Mithilfe der im Rahmen der SAPV durchgeführten Unterstützungsmaßnahmen konnte dieses Ziel bei 62 % der 215 betreuten Patienten verwirklicht werden. Teams aus Bonn und Berlin berichten von einem ähnlichen Anteil – jeweils 64 % (Kern et al. 2007, Schindler et al. 2000). In Studien von Bretschneider et al. (2012) und Roth- Brons et al. (2007) fiel diese Quote außergewöhnlich hoch aus. 91 bis 96 % der von ihnen betreuten Patienten blieb ein Sterben im häuslichen Umfeld vergönnt. Den Autoren zufolge ist dies wohl auf die ausgeprägte Unterstützung Betroffener durch Angehörige zurückzuführen, welche vor allem im ländlichen Raum um die niedersächsische Stadt Leer ein überdurchschnittlich hohes Maß annimmt.

Es ist der Anspruch des Jenaer Palliative- Care- Teams, über Leistungen der SAPV noch stärker dahingehend zu wirken, dass auch im eigenen Versorgungsgebiet perspektivisch für einen noch höheren Anteil an Patienten das Versterben im häuslichen Umfeld möglich wird. Nach Betrachtung der aktuellen Ergebnisse sollte das bisher Erreichte jedoch als ein erster Erfolg angesehen werden. Obwohl 38 % der in Jena betreuten Patienten nicht im häuslichen Umfeld verstarben, lag der Anteil derer, deren Tod sich während eines stationären Krankenhausaufenthaltes außerhalb einer Palliativstation ereignete, bei unter zehn Prozent. Die verbleibenden Patienten verstarben auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz. Somit wurde dem Großteil der Sterbenden bis zuletzt eine Versorgung durch palliativmedizinisch bzw. -pflegerisch erfahrenes Personal zuteil.

### 6.3 Versorgungsaufwand

Aus der Dokumentation des Jenaer PCTs geht hervor, dass die Anzahl der in den Jahren 2007, 2008 und 2009 jeweils neu in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung eingeschlossenen Patienten im Laufe der Jahre zunahm. Im Vergleich zum Versorgungsjahr 2007 erhöhte sich die Patientenzahl im Jahr 2009 sogar annähernd um das Doppelte. Dies liegt möglicherweise an der steigenden öffentlichen Wahrnehmung des Palliative- Care- Teams und an der wachsenden Zusammenarbeit mit externen Leistungserbringern wie Hausärzten und ambulanten Pflegediensten, die ihrerseits häufig ausschlaggebend dafür sind, dass eine erste Kontaktaufnahme zwischen dem betroffenen Patienten und dem PCT zustande kommt. In der Hauptsache lässt sich die Zunahme der eingeschlossenen Patienten jedoch damit erklären, dass Leistungen der Palliativversorgung zu Beginn des Jahres 2009, über den bereits bestehenden Vertrag zur Integrierten Versorgung mit dem Verband der Ersatzkassen hinaus, bei Stellung von Einzelanträgen auch von anderen Krankenkassen finanziert wurden. Dadurch erhielt ein größerer Teil der gesetzlich Versicherten einen Zugang zur SAPV. Des Weiteren muss auch die Dauer des Zeitraumes, in dem ein Versorgungseinschluss von Patienten vorgenommen werden konnte, als möglicher Einflussfaktor auf die Anzahl der jeweils neu eingeschlossenen Patienten berücksichtigt werden. Dieser fiel im Jahr 2007 im Vergleich zu den Folgejahren um zwei Monate kürzer aus, da das ambulante Palliative-Care- Team erst seit dem 01.03.2007 besteht.

Die in Jena ambulant betreuten Palliativpatienten litten an unterschiedlichen Erkrankungen, deren Verläufe sich dementsprechend heterogen darstellten. Einige Patienten wurden über Monate begleitet, andere verstarben bereits am Tag des Versorgungseinschlusses. Dies erklärt die starke Abweichung des Mittelwertes (47 Tage) vom Median der Betreuungsdauer (27 Tage). Letzterer liegt über den Werten anderer Palliative- Care- Teams in Deutschland, deren Patienten eine mediane Betreuungsdauer zwischen 13 bis 22 Tagen aufwiesen (Hach et al. 2014, Bretschneider et al. 2012, Schäfer et al. 2009, Diemer et al. 2004).

Insgesamt erbrachte das Jenaer PCT innerhalb der Regelarbeitszeit deutlich mehr Versorgungskontakte als während der Rufbereitschaft. Bretschneider et al. (2012) deuten die überschaubare Zahl ambulanter Rufdiensteinsätze als Ausdruck einer guten

und erfolgreichen Patientenversorgung. Allein das Wissen um die Möglichkeit, in Krisensituationen jederzeit mit einem professionellen Versorgungspartner in Verbindung treten zu können, gibt Patienten und Angehörigen ein Gefühl von Sicherheit, welches sonst normalerweise nur in stationären medizinischen Einrichtungen vermittelbar ist.

Werden Hausbesuche oder Telefonate in der Zeit der Rufbereitschaft angefordert, haben sie in der Regel Notfallcharakter. Die akute Verschlechterung des körperlichen und seelischen Zustandes des betroffenen Familienmitgliedes löst bei den Angehörigen oft große Angst und Anspannung aus. Daher wird neben den Maßnahmen zur Symptomkontrolle in den meisten Fällen das Führen langer, beruhigender Gespräche zwischen dem diensthabenden PCT- Mitglied, dem Patienten und seiner Familie notwendig. Lassen sich die Beschwerden des Kranken im häuslichen Umfeld nicht auf ein erträgliches Maß reduzieren, nehmen zudem die in Absprache mit dem Patienten zu treffende Wahl des geeigneten Versorgungsortes sowie gegebenenfalls die Organisation des Patiententransportes in ein Krankenhaus bzw. auf eine Palliativstation weitere Zeit in Anspruch. Vor diesem Hintergrund ist es wenig überraschend, dass Hausbesuche und Telefonate im Rufbereitschaftsdienst zwar seltener angefordert werden, im Durchschnitt jedoch von längerer Dauer sind als die während der RA vom Jenaer Palliative- Care- Team erbrachten Versorgungskontakte.

## 6.4 Versorgungsaufwand in Abhängigkeit von Erkrankungsfaktoren

### Hauptdiagnosen

In der vorliegenden Arbeit ließen sich Unterschiede im Versorgungsaufwand von ambulant betreuten onkologischen und nicht onkologischen Palliativpatienten nachweisen.

Dass die unter einer Nichttumorerkrankung leidenden Patienten des Jenaer PCTs im Gegensatz zu den Tumorpatienten eine geringere mediane Betreuungsdauer aufweisen, ist vor dem Hintergrund aktueller Studien in stationären Palliativeinrichtungen kaum überraschend. Laut Ostgathe et al. (2011) ist der Zeitraum zwischen dem Zugang zu spezialisierten Palliativversorgern und dem Todeseintritt bei Patienten mit einer nicht onkologischen Hauptdiagnose im Vergleich zu Krebspatienten von signifikant kürzerer Dauer. Gleiches fanden auch Stiel et al. (2014) in ihrer Studie zur Versorgung von Nichttumorpatienten in der SAPV heraus. Wallace und Tiernan (2012) berichten, dass eine Einweisung von Nichttumorpatienten in ihre spezialisierte Palliativeinrichtung oft erst unmittelbar vor dem Eintritt des Todes des Patienten erfolgt. Dieser Umstand ist vermutlich auf die bereits erwähnte erschwerte Prognoseeinschätzung bei dieser Patientengruppe aufgrund des Wechsels von Phasen der akuten Krankheitsprogression mit Phasen der vorübergehenden AZ- Stabilisierung zurückzuführen.

Im Rahmen dieser retrospektiven Analyse wurde darüber hinaus das Vorliegen einer Assoziation zwischen der Diagnoseart und der Anzahl vom PCT innerhalb der Rufbereitschaft erbrachter Versorgungskontakte festgestellt. Tumorpatienten traten während der RB signifikant öfter mit dem Palliative- Care- Team in telefonischen Kontakt als Patienten mit nicht onkologischen Krankheitsbildern. Bezüglich der während der Regelarbeitszeit erfolgten Versorgungskontakte ergab die Untersuchung hingegen keine signifikanten Unterschiede, wenngleich die betreuten Nichttumorpatienten eine höhere mediane Anzahl an Hausbesuchen aufwiesen.

Bisher ist bekannt, dass Betroffene schwerer nicht onkologischer Erkrankungen unter mindestens genauso belastenden körperlichen, emotionalen und psychosozialen Symptomen leiden wie Tumorpatienten (Ramsenthaler et al. 2012, O’Leary et al. 2009, Fredheim et al. 2008, Solano et al. 2006, Boyd et al. 2004, Gore et al. 2000). Außerdem



weisen sie nach Überweisung an Leistungserbringer der spezialisierten Palliativversorgung signifikant häufiger einen nach ECOG- Kriterien niedrigeren Funktionsstatus bei einer gleichzeitig bestehenden höheren Pflegestufe auf (Ostgathe et al. 2011). Die stärkere Inanspruchnahme häuslicher Versorgungskontakte durch die vom Jenaer PCT betreuten Nichttumorkranken könnte mit diesen Tatsachen in Zusammenhang stehen. Eine Prüfung dieser Vermutung und die Eruierung weiterer Gründe für den scheinbar höheren Bedarf nicht onkologischer Palliativpatienten an einer spezialisierten häuslichen Betreuung sollten Gegenstand zukünftiger prospektiver Studien sein.

Bei der Betrachtung eines möglichen Einflusses der acht innerhalb der Patientengruppe vorherrschenden Hauptdiagnosen auf den Versorgungsaufwand des Jenaer Palliative-Care- Teams ergaben sich ebenfalls einige Auffälligkeiten.

Der Median für die Betreuungsdauer fiel bei Patienten mit Bronchial- Ca (Median 38,5 Tage) oder kolorektalem Karzinom (Median 38 Tage) mit Abstand am höchsten aus. Diese für das Jenaer Umfeld gewonnenen Ergebnisse stehen im Widerspruch zu den Erkenntnissen einer Bochumer Arbeitsgruppe. Wegen der relativ geringen Anzahl der von ihrem ambulanten palliativärztlichen Dienst betreuten Lungenkrebspatienten gehen Thöns und Zenz (2008) davon aus, dass die Durchführung lang andauernder, auf Kuration ausgerichteter, chemotherapeutischer Therapieverfahren die Überweisung von Patienten mit Bronchialkarzinom an Leistungserbringer der spezialisierten Palliativversorgung verzögere.

Die Berechnungen der vorliegenden Untersuchung legen hingegen die Vermutung nahe, dass Patienten mit malignen Tumoren der Lunge ebenso wie Patienten mit kolorektalen Karzinomen bereits früher im Krankheitsverlauf eine SAPV- Verordnung erhalten als Betroffene anderer Erkrankungen.

Darüber hinaus ging aus der Betrachtung des während der Regelarbeitszeit vom PCT betriebenen Versorgungsaufwandes in Verbindung mit den Hauptdiagnosen hervor, dass Patienten, die an einem fortgeschrittenen Prostatakarzinom litten, eine signifikant höhere Anzahl an Hausbesuchen benötigten als Patienten mit anderen Diagnosen.

Dagegen war das Vorliegen eines malignen Magentumors mit einer signifikant geringeren Anzahl telefonischer Kontakte verbunden.

Der scheinbar höhere Versorgungsaufwand bei Patienten mit einem Prostatakarzinom innerhalb der RA hängt wahrscheinlich mit der hohen Prävalenz belastender Symptome in dieser Patientengruppe zusammen. Tatsächlich ergab sich bei den in dieser Untersuchung betrachteten Patienten mit Prostata- Ca ein höherer Median für die Anzahl der in mittlerer bis starker Ausprägung vorhandenen Symptome als bei den Patienten, die nicht an einem bösartigen Tumor der Prostata erkrankt waren (Prostata- Ca vorhanden: Median 7,0 / Prostata- Ca nicht vorhanden: Median 6,0 / n. s.). Die Symptome, welche die 14 betreuten Patienten mit einem Prostatakarzinom hauptsächlich in mittlerer bis starker Ausprägung aufwiesen, waren Hilfsbedürftigkeit bei täglichen Aktivitäten (13 Patienten), Schwäche (13) und Schmerzen (12). In einer Studie über die Symptomausprägungen bei Patienten mit unterschiedlichen Primärtumoren fanden Vainio et al. (1996) heraus, dass starke Schmerzen am häufigsten bei Prostata- Ca- Patienten und am seltensten bei Magen- Ca- Patienten auftreten. Die starke Schmerzbelastung von Patienten mit fortgeschrittenem Prostatakarzinom ist wohl auf die im Endstadium dieser Erkrankung häufig vorhandene Knochenmetastasierung zurückzuführen, welche bei Betroffenen eine Verschlechterung des Allgemeinbefindens auslöst und in vielen Fällen einer strahlentherapeutischen Behandlung bedarf (Lien et al. 2012, Dennis et al. 2011). Neben stark ausgeprägten Schmerzen werden die an Prostatakrebs leidenden Palliativpatienten mehrheitlich auch durch quälende Müdigkeit beeinträchtigt (Yennurajalingam et al. 2012, Zeng et al. 2012). Dies entspricht den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit. 71,4 % (10 Patienten) der in Jena vom ambulanten PCT betreuten Patienten mit einem Prostata- Ca gaben zum Zeitpunkt der Erstvisite an, unter mittlerer bis starker Müdigkeit/ Schlafstörung zu leiden.

Darüber hinaus hat wahrscheinlich das Alter einen Einfluss auf den Versorgungsaufwand von Patienten mit Prostatakrebs. Das Prostatakarzinom tritt in der Regel im höheren Lebensalter auf. Neben der Belastung durch die Symptome der Grunderkrankung werden Patienten mit einem Karzinom der Prostata auch durch Alterserscheinungen wie Gebrechlichkeit und zunehmende Funktionseinschränkungen des Organismus belastet, was den höheren Versorgungsbedarf dieser Patienten in der SAPV erklären würde. Die in dieser Arbeit untersuchten Patienten mit Prostata- Ca

erreichten ein signifikant höheres Lebensalter als die Vergleichsgruppe (Prostata- Ca vorhanden: Median 80 Jahre / Prostata- Ca nicht vorhanden: Median 71 Jahre /  $p = 0,005$ ).

Die Untersuchung des vom Palliative- Care- Team betriebenen Versorgungsaufwandes in Verbindung mit den Hauptdiagnosen erbrachte außerdem, dass das Vorhandensein eines malignen Hirntumors mit einer signifikant höheren Anzahl an häuslichen und telefonischen Versorgungskontakten in der Rufbereitschaft einhergeht. Auch die Intensität der häuslichen und telefonischen Betreuung fiel bei diesen Patienten höher aus als bei den Patienten, die nicht an einer bösartigen Neubildung des Gehirns erkrankt waren. Ausschlaggebend dafür ist wahrscheinlich die Unsicherheit der pflegenden Angehörigen bei plötzlich eintretenden Wesensänderungen des Kranken. Studien belegen, dass Patienten mit malignen Hirntumoren neben dem körperlichen auch unter einem zunehmenden geistigen Verfall leiden. Das Auftreten von deliranten Zuständen, kognitiven Defiziten oder Bewusstseinsstörungen führt beim betroffenen Patienten zu einer massiven Beeinträchtigung seines Kommunikations- und Urteilsvermögens (Ford et al. 2012, Sizoo et al. 2012). Auf Angehörige kann dieser Umstand sehr beängstigend wirken (Ford et al. 2012). Sie werden durch die fortschreitenden kognitiven und neurologischen Einschränkungen des kranken Familienmitgliedes mit bisher unbekannten zwischenmenschlichen Problemen konfrontiert. Bereits die Einschätzung des Befindens aber auch des mutmaßlichen Patientenwillens wird für die Familien Betroffener zu einer schier unlösbaren Aufgabe, die gerade bei nächtlich oder am Wochenende auftretenden Krisensituationen zu einem hohen Bedarf an fachlichem Rat und psychologischem Rückhalt durch einen ständig erreichbaren professionellen Ansprechpartner führt. Dies würde die hohe Inanspruchnahme des Palliative- Care- Teams in der Rufbereitschaftszeit erklären.

## Symptome

In der vorliegenden Untersuchung ließen sich auch Assoziationen zwischen einzelnen Symptomen der Patienten und dem Versorgungsaufwand des PCTs nachweisen. Das Vorhandensein mittlerer bis starker Schwäche, Hilfsbedürftigkeit bei täglichen

Aktivitäten und Desorientiertheit/ Verwirrtheit ging bei den Betroffenen im Vergleich zu den Patienten, die sich nicht oder leicht von diesen Symptomen beeinträchtigt fühlten, mit einer signifikant kürzeren Betreuungsdauer einher. Dies hängt wahrscheinlich mit den begrenzten Behandlungsmöglichkeiten der genannten Symptome zusammen. Anders als beispielsweise Beschwerden wie Übelkeit und Schmerzen, die sich mithilfe medikamentöser Therapien wirkungsvoll lindern lassen, sind diese Symptome mittels palliativmedizinischer Interventionen nur schwer zu beeinflussen.

Nach einer Studie von Jansky et al. (2012) ist das subjektive Befinden ambulanter Patienten stärker mit den Symptomen korreliert als das stationärer Patienten. Die Arbeitsgruppe begründete ihr Ergebnis damit, dass ambulante Patienten ihre Symptome möglicherweise stärker als Bedrohung der häuslichen Versorgung wahrnehmen. Die Autoren ermittelten das subjektive Befinden, indem sie ihre Patienten die Frage „Wie fühlen Sie sich heute?“ anhand einer fünfstufigen Skala beantworten ließen (Antwortkategorien: 0 ~ „sehr schlecht“ bis 4 ~ „sehr gut“).

Dass belastende Patientenbeschwerden mit einer stärkeren Inanspruchnahme ambulanter Palliative- Care- Teams assoziiert sind, zeigten die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung. Das Vorhandensein einer mittleren bis starken Ausprägung von Durchfall war beim Betroffenen mit einer höheren Anzahl beim Jenaer PCT während der Rufbereitschaft angeforderter Hausbesuche verbunden. Zudem ging eine mittlere bis starke Überforderung der Angehörigen mit einer höheren Anzahl an häuslichen Versorgungskontakten im vertrauten Patientenumfeld innerhalb der Regelarbeitszeit einher.

Vor allem das letztgenannte Ergebnis zeigt, wie wichtig die Fürsorge der Angehörigen für das Gelingen einer angemessenen Patientenversorgung ist. In einer Studie von Klindtworth et al. (2013) wurde die Anwesenheit von Familie und Freunden hinter der Fähigkeit, den eigenen Willen äußern zu können, gar als wichtigster Einflussfaktor auf ein würdiges Sterben herausgestellt. Ein Zusammenbruch der familiären Unterstützung verlangt daher gerade von den ambulanten Palliativversorgern ein noch höheres Maß an Präsenz und Engagement ab. Jedoch kann ein Ausfall der pflegenden Angehörigen durch ein ambulantes Palliative- Care- Team, dessen Betreuungsschwerpunkt im Bereich der medizinisch- pflegerischen Versorgung liegt, trotz größter Bemühungen

nicht allein kompensiert werden. Es bedarf zusätzlich eines starken Netzwerkes, bestehend aus Hausarzt, Pflege- und Sozialdienst, um die häusliche Patientenversorgung weiterhin aufrecht zu erhalten. Eine bessere, an den Bedürfnissen orientierte Unterstützung der Familien schwerstkranker Menschen wird in Zukunft wohl dennoch die bedeutendste Maßnahme sein, damit dieses wichtige Versorgungsziel erreichbar bleibt.

Da Angehörige von Palliativpatienten häufig unter starken psychischen Belastungen wie Ängsten und Depressionen leiden, könnte eine psychologische Betreuung der Angehörigen im Rahmen der SAPV dazu beitragen, diesen die nötige Kraft zu geben, die es zur Pflege eines sterbenden Familienmitgliedes braucht (Götze et al. 2012, Koch et al. 2012, Oechsle et al. 2012).

## **6.5 Sterbeort in Abhängigkeit vom Versorgungsaufwand**

Auf die Frage nach dem von ihnen bevorzugten Sterbeort geben über 80 % der schwerstkranken Patienten das häusliche Umfeld an (Neergaard et al. 2011, van Oorschot et al. 2004, Tiernan et al. 2002). In der vorliegenden Arbeit sollte daher untersucht werden, ob eine Assoziation zwischen dem Versorgungsaufwand des ambulanten Palliative- Care- Teams Jena und dem Sterbeort seiner Patienten vorliegt. Dabei ließ sich feststellen, dass die Betreuung durch das PCT bei Patienten, die im häuslichen Umfeld verstarben, im Vergleich zu denjenigen, deren Tod außerhalb dieses Umfeldes eintrat, von signifikant kürzerer Dauer war.

Zu einem ähnlichen Ergebnis führte auch eine Studie von Kern et al. (2007), die herausfanden, dass Palliativpatienten, die nicht im häuslichen Umfeld verstarben, eine signifikant längere Dauer der ambulanten Palliativversorgung aufwiesen als die übrigen Patienten. Die Arbeitsgruppe deutet das Untersuchungsergebnis als Ausdruck einer Überforderung der pflegenden Angehörigen. Diese führt wahrscheinlich zu einer frühzeitigen Kontaktaufnahme der Familien schwerstkranker, sterbender Menschen mit Leistungserbringern der ambulanten Palliativversorgung, wobei sie gleichzeitig als Ursache für stationäre Einweisungen der Verwirklichung eines häuslichen Sterbens für betroffene Patienten im Wege steht.

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung stützen diese Vermutung. Patienten, die zu Beginn der Versorgung durch das Jenaer Palliative- Care- Team eine höhergradige Überforderung der Familie oder mittlere bis starke Versorgungsprobleme angaben, wiesen eine höhere mediane Betreuungsdauer auf als Patienten, bei denen diese Symptome nicht oder leicht ausgeprägt vorlagen.

Mittlerweile ist erwiesen, dass sich das Vorhandensein eines höheren Grades an familiärer Unterstützung günstig auf die Umsetzung des Patientenwunsches nach einem Sterben in häuslicher Umgebung auswirkt (Bruns et al. 2014, De Conno et al. 1996). In einer systematischen Übersichtsarbeit von Gomes und Higginson (2006) wurden das Zusammenleben mit Angehörigen und das Vorliegen erweiterter familiärer Unterstützung gar als die Hauptfaktoren zur Erreichung dieses Versorgungszieles eruiert. Auch ein Ergebnis dieser Arbeit legt die Vermutung nahe, dass soziale Faktoren einen Einfluss auf den Sterbeort der Patienten haben. Unter den in Jena ambulant

betreuten Palliativpatienten fiel der Anteil derer, die im häuslichen Umfeld verstarben, unter den Patienten, deren Wohnort zu Betreuungsbeginn ein Pflegeheim war, höher aus (78,8 %) als unter den Patienten, die initial zuhause lebten (58,8 %). Dies liegt wahrscheinlich an der ständigen Verfügbarkeit von pflegerischem Personal in Pflegeheimen und der damit verbundenen besseren Unterstützung der Patienten bei pflegerischen Tätigkeiten wie z. B. der Körperhygiene, der Medikamenteneinnahme oder der Dekubitusprophylaxe. Neben einem geeigneten Lebensumfeld, indem die Pflege und die soziale Betreuung des Patienten sichergestellt sind, ist zur Erreichung seines Wunsches, bis zum Tod im häuslichen Umfeld versorgt zu werden, vermutlich auch die richtige Einschätzung seiner Prognose entscheidend. Beispielsweise werden Patienten, die sich noch nicht eindeutig im Sterbeprozess befinden, im Krankenhaus oder auf einer Palliativstation weiteren diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen in palliativer Zielsetzung unterzogen. Tritt bei diesen Patienten eine plötzliche rapide Verschlechterung des Allgemeinzustandes ein, ist eine Entlassung in die Häuslichkeit nicht mehr jedem von ihnen vorbehalten.

In der vorliegenden Untersuchung ließ sich außerdem feststellen, dass bei Patienten, die im häuslichen Umfeld verstarben, zuvor sowohl in der Regelarbeitszeit als auch während der Rufbereitschaft eine signifikant höhere Anzahl an Hausbesuchen durch das Jenaer Palliative- Care- Team stattgefunden hat, als bei denjenigen, die außerhalb davon verstarben. Demnach ist wohl weniger die Dauer der im Rahmen der SAPV durchgeführten Patientenbetreuung als viel mehr die Häufigkeit der Versorgungskontakte entscheidend, um dem Patienten bis zu dessen Tod einen Verbleib in seiner häuslichen Umgebung gewährleisten zu können. Letzteres bestätigten auch Diemer et al. (2004) in ihrer Untersuchung zum Versorgungsaufwand von Palliative-Care- Teams in Mecklenburg- Vorpommern.

Abschließend bleibt festzuhalten, dass sich eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung nicht nur günstig auf die Realisierung des Wunsches betreuter Patienten nach einem Sterben im häuslichen Umfeld auswirkt. Sie trägt darüber hinaus auch dazu bei, die Patientenzufriedenheit zu steigern und Versorgungskosten aufgrund der Verhinderung unnötiger Krankenhausaufenthalte der Sterbenden zu reduzieren (Brumley et al. 2007, Hearn und Higginson 1998).

## 6.6 Ausblick

Aufgrund wachsender Patientenzahlen hat das ambulante Palliative- Care- Team Jena in der jüngeren Vergangenheit einige strukturelle Veränderungen erlebt. Der ab 01.01.2011 in Kraft getretene neue Vertrag zur Übernahme der SAPV, der für Patienten aller gesetzlichen Krankenkassen gültig ist, sowie die zur selben Zeit vorgenommene Ausdehnung des Versorgungsgebietes auf den gesamten Saale- Holzland- Kreis waren ausschlaggebend für die Aufstockung des personellen Stellenschlüssels (neu: 2,0 Arzt / 5,0 Pflege / 0,75 medizinisch- technischer Dienst). Das PCT ist nun für die ambulante palliativmedizinische und -pflegerische Patientenversorgung in einem 205.000 Einwohner starken Versorgungsgebiet verantwortlich.

Aktuell finden sich in der Literatur unterschiedliche Expertenauffassungen zur notwendigen Größe des Zuständigkeitsbereiches von Palliative- Care- Teams. Die Schätzungen reichen von 100.000 bis 250.000 Einwohnern pro Versorgungsgebiet und betreuendem Team (Radbruch et al. 2011<sup>2</sup>, Jaspers und Schindler 2005). Der vom Jenaer PCT erreichte Versorgungsumfang liegt somit innerhalb des geschätzten Bereiches und ist, solange zu diesem Thema keine Einigung erzielt wird, als ausreichend anzusehen.

Leider erhalten heute noch nicht alle schwerstkranken und sterbenden Menschen in Deutschland eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung, obwohl ein gesetzlich verankerter Anspruch darauf bereits seit April 2007 existiert. Das liegt darin begründet, dass die flächendeckende Ansiedlung von ambulanten Palliative- Care- Teams im Bundesgebiet bisher nicht erreicht worden ist. Darüber hinaus lässt sich die gegenwärtige Situation auf die oftmals unzureichenden Finanzierungskonzepte zurückführen. Die Kosten der Versorgungsleistungen werden demnach nur bei den Versicherten übernommen, deren Krankenkasse mit dem behandelnden Palliative- Care- Team einen Vertrag zur Integrierten Versorgung geschlossen hat. Eine Annäherung von Leistungserbringern und Krankenkassen sowie die Entwicklung geeigneter Finanzierungsmodelle sind notwendig, um anspruchsberechtigten Patienten zukünftig eine lückenlose SAPV garantieren zu können. Dies zu erreichen, sollte in den nächsten Jahren ein Hauptziel der Weiterentwicklung der Palliativmedizin darstellen.



Auch der demografische Wandel wird die palliativmedizinische Entwicklung in Zukunft bestimmen. Neben onkologischen Patienten werden Palliative- Care- Teams immer mehr hochbetagte Menschen mit chronischen Erkrankungen in deren letzter Lebensphase begleiten. Da prognostischen Untersuchungen zufolge kardiologische, neurologische und pulmonale Erkrankungen im Jahr 2020 zu den führenden Todesursachen gehören werden, wird der Bedarf an erfahrenen Ärzten aus diesen Fachbereichen in der palliativmedizinischen Patientenversorgung stark zunehmen (Murray und Lopez 1997).

Momentan werden daher große Anstrengungen unternommen, um den Medizinnachwuchs für die Palliativmedizin zu begeistern. Durch die zuletzt gesteigerte Präsenz dieses Fachgebietes in Studium und Weiterbildung konnten schon erste Erfolge auf diesem Weg verzeichnet werden. Mitte des Jahres 2011 hatten bundesweit bereits 5.000 Ärzte die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erworben (Meißner 2011).

Um der komplexen Versorgungssituation von Palliativpatienten gerecht zu werden, bedarf es in Zukunft jedoch nicht nur Leistungserbringern der SAPV sondern auch Vertretern der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV), wie Hausärzten, Pflege- und Hospizdiensten. Vor allem der Hausarzt spielt als vertrauter Ansprechpartner für den Sterbenden eine wichtige Rolle. Aufgrund der häufig über Jahre gewachsenen Arzt- Patienten- Beziehung kennt der Hausarzt die physische, aber auch psychosoziale Verfassung des Betroffenen meist am besten. Von Seiten des Jenaer Palliative- Care- Teams besteht kein Bestreben, den Hausarzt aus der Versorgung des Patienten auszuschließen. Das PCT will als Berater fungieren und Hausärzte sowie andere Leistungserbringer der AAPV bei Bedarf mithilfe der Weitergabe von spezifischem Wissen in der Patientenbetreuung unterstützen. Darüber hinaus ist es bestrebt, dem Betroffenen und seiner Familie im Akutfall durch telefonische Anleitungen oder bei bestehender Notwendigkeit durch gezielte Versorgungsmaßnahmen im häuslichen Patientenumfeld zu einer raschen, angemessenen Beschwerdelinderung zu verhelfen.

Die Zusammenarbeit zwischen Vertretern der SAPV und der AAPV ist nicht zuletzt unabdingbar, um den meisten Palliativpatienten eine Versorgung in der gewohnten häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Im Krankheitsverlauf, in dem sich die

körperlichen Einschränkungen von Betroffenen verschlimmern oder sich gewohnte soziale Konstellationen plötzlich verändern, sehen sich Schwerstkranke und Sterbende ständig wechselnden, teilweise beunruhigenden Lebenssituationen ausgesetzt. Daher ist es nicht verwunderlich, dass der Wunsch nach einem Sterben im häuslichen Umfeld bei einer immer größeren Zahl an Patienten abnimmt, je weiter ihre Erkrankung fortschreitet (Neergaard et al. 2011, Hinton 1994). Sobald Sterbenden ein realistisches Versorgungsszenario aufgezeigt wird, rückt dieser Wunsch jedoch wieder stärker in deren Bewusstsein zurück (Townsend et al. 1990). Um gerade auch schwerstkranken Menschen mit fehlender familiärer Anbindung, die in unserer heutigen Gesellschaft keine Ausnahme mehr sind, einen würdigen Tod an dem von ihnen bevorzugten Sterbeort in Aussicht stellen zu können, werden Hausärzte, Pflege-, Sozial- und Hospizdienste sowie ambulante Palliative- Care- Teams gleichermaßen benötigt. Realistisch betrachtet, bleibt die zukünftige Sicherstellung eines Sterbens im häuslichen Umfeld bei 100 % der ambulant betreuten Patienten jedoch ein utopisches Ziel. Gerade die Krankheitssituation sterbender Patienten kann sich stündlich verändern, sodass sich stationäre Einweisungen nicht immer verhindern lassen. Palliative- Care- Teams und die übrigen Leistungserbringer der ambulanten Palliativversorgung sollten daher einen realistischen Anspruch an sich selbst stellen und den würdigen Patiententod losgelöst vom Sterbeort als oberstes Versorgungsziel ansehen. Um Patienten ein würdevolles Sterben zu ermöglichen, gilt es heute, jahrhundertealte Prinzipien der Sterbebegleitung mit therapeutischen Verfahren der modernen Palliativmedizin zu kombinieren.

## **7. Schlussfolgerungen**

- Das ambulante Palliative- Care- Team des Jenaer Universitätsklinikums hat bereits in den ersten Jahren seines Bestehens starken Zuspruch von schwerstkranken Menschen aus der Region und deren Familien erfahren. Die große Zahl der vom PCT erbrachten häuslichen und telefonischen Versorgungskontakte sowohl in der RA als auch in der RB spiegelt den hohen Bedarf der betreuten Patienten an spezifischen Unterstützungsmaßnahmen wider. Die Inanspruchnahme dieser Maßnahmen ist dabei unabhängig vom Geschlecht der Betroffenen.
- Der demografische Wandel wirkt sich zunehmend auf die Palliativmedizin aus. Das Jenaer PCT betreut zum überwiegenden Teil Patienten im Alter über 60 Jahre.
- Auf der Ebene der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung werden in Jena vorwiegend Tumorkrankten betreut. Das Vorliegen einer nicht onkologischen Diagnose ist bei Betroffenen jedoch mit einer höheren Anzahl an Hausbesuchen des PCTs in der Regelarbeitszeit assoziiert. Folglich bedürfen Nichttumorkrankten in hohem Maße der Unterstützung durch ein ambulantes Palliative- Care- Team. Der Zugang zur SAPV muss diesen Patienten erleichtert werden.
- Es bestehen Assoziationen zwischen dem Vorhandensein bestimmter Hauptdiagnosen und dem Versorgungsaufwand von Patienten in der SAPV. Der Versorgungsbedarf von Palliativpatienten variiert je nach bestehender Hauptdiagnose. Patienten, die an einem malignen Tumor der Prostata oder des Gehirns erkrankt waren, benötigten eine höhere Zahl an Hausbesuchen durch das Jenaer PCT als die übrigen Patienten. Betroffene eines bösartigen Hirntumors bzw. deren Angehörige wiesen einen höheren, Patienten mit einem Magenkarzinom einen geringeren Bedarf an telefonischen Beratungen auf.

- Zu Beginn der SAPV erscheint die Symptomatik der Patienten äußerst heterogen. Patienten des Jenaer PCTs wiesen eine Vielzahl höhergradig ausgeprägter körperlicher und sozialer Symptome auf. Durch psychische Symptome wie Angst und Depression fühlte sich der Großteil von ihnen hingegen kaum beeinträchtigt.
- Es bestehen Assoziationen zwischen dem Vorhandensein bestimmter Symptome und dem Versorgungsaufwand eines Palliative- Care- Teams. In Jena war vor allem eine mittlere bis starke Überforderung der Angehörigen mit einer höheren Anzahl an Besuchen des PCTs im häuslichen Patientenumfeld verbunden.
- Patienten mit einem malignen Hirntumor, einem Prostata- Ca oder mit ungenügender familiärer Unterstützung haben einen besonders hohen ambulanten Versorgungsbedarf.
- Der Sterbeort der Patienten ist mit dem Versorgungsaufwand eines ambulanten PCTs assoziiert. Für die Realisierung des Patientenwunsches nach einem Sterben im häuslichen Umfeld ist dabei weniger die Dauer der Betreuung als vielmehr die Häufigkeit der Versorgungskontakte ausschlaggebend. Die Untersuchung zeigte, dass Patienten mit kurzer Betreuungsdauer im Versorgungszeitraum intensiver betreut werden und häufiger im häuslichen Umfeld versterben. Dies führt wiederum zu dem Schluss, dass die Überweisung von schwerstkranken Menschen an Leistungserbringer der SAPV zu jedem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf eine sinnvolle Maßnahme darstellt. Ein rechtzeitiger Versorgungseinschluss ist jedoch anzustreben, um besser auf Wünsche und Vorstellungen des Patienten zur Gestaltung der ihm verbleibenden Lebenszeit eingehen zu können.

## **8. Literatur- und Quellenverzeichnis**

1. Ariès P. 2005. Geschichte des Todes. Elfte Aufl. München: Deutscher Taschenbuch Verlag GmbH & Co. KG, 745-747.
2. Badgwell B, Krouse R, Cormier J, Guevara C, Klimberg VS, Ferrell B. 2012. Frequent and Early Death Limits Quality of Life Assessment in Patients with Advanced Malignancies Evaluated for Palliative Surgical Intervention. *Annals of Surgical Oncology* [Online- Publikation vom 06.06.2012].
3. Bausewein C, Roller S, Voltz R. 2010. Palliative Care/ Palliativmedizin. In: Bausewein C, Roller S, Voltz R, Hrsg. Leitfaden Palliative Care – Palliativmedizin und Hospizbetreuung. Vierte Aufl. München: Urban & Fischer Verlag/ Elsevier GmbH, 2-14.
4. Bollig G, Unger M, Pani P. 2010. Gibt es einen Unterschied zwischen Palliative Care und Palliativmedizin? *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 11(6): 304-313.
5. Boyd KJ, Murray SA, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. 2004. Living with advanced heart failure: a prospective, community based study of patients and their carers. *European Journal of Heart Failure*, 6(5): 585-591.
6. Bretschneider K, Kasprick L, Luderer C. 2012. „Elisabeth Mobil mbH“ – die spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Raum Halle (Saale) – eine wissenschaftliche Auswertung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 13(1): 36-46.
7. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, McIlwane J, Hillary K, Gonzalez J. 2007. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In- Home Palliative Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(7): 993-1000.

8. Bruns H, Terhorst A, Gesenhues S, Weltermann B. 2014. Ländliche Palliativmedizin – Prädiktoren für „dying at home“. Zeitschrift für Palliativmedizin, 15(3): PC 209.
9. Buentzel H, Buentzel J. 2008. Aufbau eines ambulanten palliativmedizinischen Angebotes in Nordthüringen. Zeitschrift für Palliativmedizin, 9(3): PP\_421.
10. Bundesministerium für Gesundheit. 2005. Ulla Schmidt plädiert für mehr Solidarität im Gesundheitssystem [Pressemitteilung vom 11.11.2005]. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.
11. Corr CA. 1993. Death in modern society. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, Hrsg. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Erste Aufl. Oxford: Oxford University Press, 28-36.
12. Cremer-Schaeffer P, Radbruch L. 2012. Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 55(2): 231-237.
13. De Conno F, Caraceni A, Groff L, Brunelli C, Donati I, Tamburini M, Ventafridda V. 1996. Effect of Home Care on the Place of Death of Advanced Cancer Patients. European Journal of Cancer, 32A(7): 1142-1147.
14. Dennis K, Wong K, Zhang L, Culleton S, Nguyen J, Holden L, Jon F, Tsao M, Danjoux C, Barnes E, Sahgal A, Zeng L, Koo K, Chow E. 2011. Palliative Radiotherapy for Bone Metastases in the Last 3 Months of Life: Worthwhile or Futile? Clinical Oncology, 23(10): 709-715.
15. Diemer W, Meiering J, Burchert H. 2004. Krebsschmerz- Initiative Mecklenburg- Vorpommern: Palliative- Care- Teams vernetzen die palliativmedizinische Versorgung. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T, Hrsg.

Beiträge zur Palliativmedizin Band 6 – Palliativmedizin im ambulanten Sektor.  
Erste Aufl. Stuttgart: Schattauer, 80-94.

16. Donnelly S, Walsh D. 1996. Quality of life assessment in advanced cancer. *Palliative Medicine*, 10(4): 275-283.
17. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. 1993. Introduction. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, Hrsg. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Erste Aufl. Oxford: Oxford University Press, 3-8.
18. Edmonds P, Karlsen S, Khan S, Addington-Hall J. 2001. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 15(4): 287-295.
19. Ford E, Catt S, Chalmers A, Fallowfield L. 2012. Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-Oncology*, 14(4): 392-404.
20. Fredheim OMS, Kaasa S, Fayers P, Saltnes T, Jordhøy M, Borchgrevink PC. 2008. Chronic non- malignant pain patients report as poor health- related quality of life as palliative cancer patients. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 52(1): 143-148.
21. Gemeinsamer Bundesausschuss. 2007. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung [Richtlinie vom 20.12.2007]. Siegburg: Gemeinsamer Bundesausschuss.
22. Gomes B, Higginson IJ. 2006. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal*, 332(7540): 515-521.

23. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. 2000. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55(12): 1000-1006.
24. Götze H, Köhler N, Gansera L, Polze N, Brähler E. 2012. Die psychosoziale Situation pflegender Angehöriger von Palliativpatienten. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 13(5): A18.
25. Hach M, Hornke I, Scheddel P et al. 2014. Zahlen-Daten-Fakten der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung Hessen – Statistik und Datenauswertung 2013. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 15(3): PC 180.
26. Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. 2012. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? *British Journal of General Practice*, 62(598): e344-e352.
27. Hearn J, Higginson IJ. 1998. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 12(5): 317-332.
28. Hense D, Jansky M, Alt-Epping B, Nauck F. 2014. SAPV-Patienten an der Universitätsmedizin Göttingen – eine retrospektive Datenanalyse. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 15(3): PB 129.
29. Hinton J. 1994. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliative Medicine*, 8(3): 183-196.
30. Jansky M, Lindena G, Nauck F. 2012. Befinden von Palliativpatienten im Verlauf einer spezialisierten ambulanten oder stationären Versorgung. *Schmerz*, 26(1): 46-53.



31. Jaspers B, Schindler T. 2005. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten [Gutachten im Auftrag der Enquete- Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“]. Berlin: Deutscher Bundestag.
32. Kern M, Wessel H, Ostgathe E. 2007. Ambulante Palliativbetreuung – Einflussfaktoren auf eine stationäre Einweisung am Lebensende. Zeitschrift für Palliativmedizin, 8(4): 155-161.
33. Klaschik E, Husebø S. 1997. Palliativmedizin. Anaesthesist, 46(3): 177-185.
34. Klaschik E, Nauck F. 1998. Historische Entwicklung der Palliativmedizin. Zentralblatt für Chirurgie, 123(6): 620-623.
35. Klaschik E, Nauck F, Radbruch L, Sabatowski R. 2001. Palliativmedizin – Definitionen und Grundzüge. Urologe B, 41(3): 222-227.
36. Klaschik E. 2009. Palliativmedizin. In: Husebø S, Klaschik E, Hrsg. Palliativmedizin: Grundlagen und Praxis. Fünfte Aufl. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, 1-45.
37. Klindtworth K, Schneider N, Radbruch L, Jünger S. 2013. Versorgung am Lebensende: Haltungen und Einstellungen in der Bevölkerung<sup>1</sup>. Zeitschrift für Palliativmedizin, 14(1): 22-28.
38. Koch A, Gaser E, Gretzinger S, Hempel CM, Wedding U, Meißner W. 2012. Qualitätssicherung in der Ambulanten PalliativverSorgung (QUAPS). Zeitschrift für Palliativmedizin, 13(5): QB\_4.
39. Kojer M, Heimerl K. 2009. Palliative Care ist ein Zugang für hochbetagte Menschen – Ein erweiterter Blick auf die WHO- Definition von Palliative Care. Zeitschrift für Palliativmedizin, 10(3): 154-161.

40. Lien K, Zeng L, Zhang L, Nguyen J, Di Giovanni J, Popovic M, Jamani R, Cramarossa G, Culleton S, Chow E. 2012. Predictive Factors for Well- being in Advanced Cancer Patients Referred for Palliative Radiotherapy. *Clinical Oncology*, 24(6): 443-451.
41. Lindena G, Wellmann A, Ostgathe C, Radbruch L, Nauck F, Koordinationsgruppe HOPE. 2011. Ambulante Palliativversorgung in Deutschland – in HOPE dokumentierte Erfahrungen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12(1): 27-32.
42. Meißner M. 2011. Mehr allgemeine Palliativmedizin. *Deutsches Ärzteblatt*, 108(23): A-1290- 1292.
43. Mercadante S, Fulfaro F, Casuccio A. 2000. The impact of home palliative care on symptoms in advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 8(4): 307-310.
44. Müller-Busch C. 2008. Palliativmedizin in Deutschland – Menschenwürdige Medizin am Lebensende – ein Stiefkind der Medizin? *GGW*, 8(4): 7-14.
45. Müller-Busch C. 2011. Eine kurze Geschichte der Palliativmedizin. In: Schnell MW, Schulz C, Hrsg. *Basiswissen Palliativmedizin*. Erste Aufl. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, 2-7.
46. Murray CJL, Lopez AD. 1997. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. *The Lancet*, 349(9064): 1498-1504.
47. Murtagh FEM, Preston M, Higginson I. 2004. Patterns of dying: palliative care for non- malignant disease. *Clinical Medicine*, 4(1): 39-44.

48. Nauck F. 2010. Verschiebt die Spezialisierung der Palliativmedizin die Grenzen? [Plenarvortrag]. In: Gaspar M, Kern M, Nauck F, Ostgathe C, Hrsg. Zeitschrift für Palliativmedizin 11(5). Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG, 235.
49. Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. 2011. Preference for place- of- death among terminally ill cancer patients in Denmark. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 25(4): 627-636.
50. Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A. 2012. Einfluss von Angst und Depression bei Angehörigen von Palliativpatienten auf die Einschätzung der Symptombelastung des Patienten. Zeitschrift für Palliativmedizin, 13(5): KT\_6.
51. O’Leary N, Tiernan E. 2008. Survey of specialist palliative care services for noncancer patients in Ireland and perceived barriers. Palliative Medicine, 22(1): 77-83.
52. O’Leary N, Murphy NF, O’Loughlin C, Tiernan E, McDonald K. 2009. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. European Journal of Heart Failure, 11(4): 406-412.
53. van Oorschot B, Hausmann C, Köhler N, Leppert K, Schweitzer S, Steinbach K, Anselm R. 2004. Patienten als Partner in der letzten Lebensphase – Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 47(10): 992-999.
54. Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, Gaertner J, Lindena G, Radbruch L, Voltz R, HOPE Working Group. 2011. Non- cancer patients in specialized palliative care in Germany: What are the problems? Palliative Medicine, 25(2): 148-152.
55. Pastrana T, Radbruch L, Nauck F, Höver G, Fegg M, Pestinger M, Roß J, Krumm N, Ostgathe C. 2010. Outcome indicators in palliative care – how to

assess quality and success. Focus group and nominal group technique in Germany. *Supportive Care in Cancer*, 18(7): 859-868.

56. Perner A, Götze H, Stuhr C, Brähler E. 2010. Ambulante Palliativversorgung von Tumorpatienten im Raum Leipzig. *Schmerz*, 24(1): 38-45.
57. Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. 2003. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine*, 17(4): 310-314.
58. Presant CA, Klahr C, Hogan L. 1981. Evaluating quality of life in oncology patients: pilot observations. *Oncology Nursing Forum*, 8(3): 26-30.
59. Radbruch L, Nauck F, Lindena G. 2006. HOPE – Hospiz- und Palliativverhebung 2005. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 7(1): 5-6.
60. Radbruch L, Nauck F, Aulbert E. 2007. Grundlagen der Palliativmedizin – Definition, Entwicklung und Ziele. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Hrsg. *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Zweite Aufl. Stuttgart: Schattauer GmbH, 1-14.
61. Radbruch L, Voltz R. 2008. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? *Schmerz*, 22(1): 7-8.
62. Radbruch L, Payne S, EAPC-Vorstand. 2011<sup>1</sup>. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 – Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12(5): 216-227.
63. Radbruch L, Payne S, EAPC-Vorstand. 2011<sup>2</sup>. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2 – Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12(6): 260-270.

64. Ramsenthaler C, Bausewein C, Scheve C, Cortis J, Kannenberg-Otremba B, Mühlenbrock J, Otremba B, Prenzel R, Wagner-Neidig A, Simon ST. 2012. Typische Krisen und Bedürfnisse von Patienten mit COPD oder Lungenkrebs im letzten Lebensjahr – eine Literaturübersicht. Zeitschrift für Palliativmedizin, 13(3):134-141.
65. Robert Koch – Institut (RKI), Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID), Hrsg. 2012. Krebs in Deutschland 2007 / 2008. Achte Aufl. Berlin.
66. Roth- Brons M, Roth C, Greve P, Radbruch L, Elsner F. 2007. Ambulante Palliativversorgung in einer ländlichen Region. Zeitschrift für Palliativmedizin, 8(2): 73-80.
67. Schäfer T, Zenz M, Thöns M. 2009. Spezialisierte palliativärztliche Patientenversorgung durch das Palliativnetz Bochum e.V.. Schmerz, 23(5): 518-522.
68. Schindler T, Rieger A, Woskanjan S. 2000. Krebskranken ein Sterben zu Hause ermöglichen. Deutsches Ärzteblatt, 97(41): A-2688-2692.
69. Schindler T, Rieger A, Woskanjan S. 2003. Home Care Berlin – Daten zur häuslichen Versorgung schwerkranker und sterbender Tumorpatienten. Onkologie, 26(2): 184-189.
70. Schindler T. 2004. Palliativmedizin im ambulanten Sektor – Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektiven. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T, Hrsg. Beiträge zur Palliativmedizin Band 6 – Palliativmedizin im ambulanten Sektor. Erste Aufl. Stuttgart: Schattauer GmbH, 1-14.

71. Schindler T. 2006. Zur palliativmedizinischen Versorgungssituation in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 49(11): 1077-1086.
72. Schlunk T, Staab T. 2002. Das Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker: Akzeptanz eines ambulanten Palliativdienstes bei Hausärzten. Zeitschrift für Palliativmedizin, 3(4): 100-104.
73. Schneider N, Mitchell G, Murray SA. 2010. Ambulante Palliativversorgung – Der Hausarzt als erster Ansprechpartner. Deutsches Ärzteblatt, 107(19): A-925-928.
74. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. 2002. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. Journal of Pain and Symptom Management, 24(2): 91-96.
75. Sizoo EM, Pasman HRW, Buttollo J, Heimans JJ, Klein M, Deliens L, Reijneveld JC, Taphoorn MJB. 2012. Decision- making in the end- of- life phase of high- grade glioma patients. European Journal of Cancer, 48(2): 226-232.
76. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. 2006. A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. Journal of Pain and Symptom Management, 31(1): 58-69.
77. Statistisches Bundesamt. 2009. Bevölkerung Deutschlands bis 2060 – 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
78. Stiel S, Pulst K, Krumm N, Ostgathe C, Nauck N, Lindena G, Radbruch L, Koordinationsgruppe HOPE. 2010. Palliativmedizin im Spiegel der Zeit – Ein

Vergleich der Ergebnisse der Hospiz- und Palliativerhebungen von 2004 und 2009. Zeitschrift für Palliativmedizin, 11(2): 78-84.

79. Stiel S, Heckel M, Frauendorf T, Hanke RM, Ostgathe C. 2014. Komplexität von Nicht-Tumorpatienten in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Zeitschrift für Palliativmedizin, 15(3): PC 183.
80. Stolberg M, Hrsg. 2011. Die Geschichte der Palliativmedizin – Medizinische Sterbebegleitung von 1500 bis heute. Erste Aufl. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag GmbH, 9 / 246.
81. Thöns M, Zenz M. 2008. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung – überraschende Unterschiede zur Todesursachenstatistik. Zeitschrift für Palliativmedizin, 9(3): PW\_249.
82. Tiernan E, Connor MO, Kearney PM, O’Siorain L. 2002. A Prospective Study of Preferred Versus Actual Place of Death Among Patients Referred to a Palliative Care Home- care Service. Irish Medical Journal, 95(8): 232-245.
83. Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, Piper M. 1990. Terminal cancer care and patients’ preference for place of death: a prospective study. British Medical Journal, 301(6749): 415-417.
84. Vainio A, Auvinen A, Symptom Prevalence Group. 1996. Prevalence of Symptoms Among Patients With Advanced Cancer: An International Collaborative Study. Journal of Pain and Symptom Management, 12(1): 3-10.
85. Voltz R. 2008. Palliativmedizin – Eine Disziplin für den „ganzen Menschen“. Deutsches Ärzteblatt, 105(1-2): A-20-22.
86. Wall PD. 1986. Editorial – 25 Volumes of Pain. Pain, 25(1): 1-4.

87. Wallace EM, Tiernan E. 2012. Referral Patterns of Nonmalignant Patients to an Irish Specialist Palliative Medicine Service: A Retrospective Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* [Online- Publikation vom 18.07.2012], 00(0): 1-4.
88. Yennurajalingam S, Atkinson B, Masterson J, Hui D, Urbauer D, Tu SM, Bruera E. 2012. The impact of an outpatient palliative care consultation on symptom burden in advanced prostate cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(1): 20-4.
89. Zeng L, Koo K, Zhang L, Jon F, Dennis K, Holden L, Nguyen J, Tsao M, Barnes E, Danjoux C, Sahgal A, Chow E. 2012. Fatigue in advanced cancer patients attending an outpatient palliative radiotherapy clinic as screened by the Edmonton Symptom Assessment System. *Supportive Care in Cancer*, 20(5): 1037-1042.



## **9. Anhang**

### **9.1 Lebenslauf**

#### **Persönliche Daten**

Name: Arlett Gellert  
Geburtsdatum: 20.04.1988  
Geburtsort: Gera

#### **Schulbildung**

1994 - 1998 Grundschole 12, Gera  
1998 - 2006 Goethe - Gymnasium Rutheneum seit 1608, Gera  
2006 Abitur

#### **Studium**

seit 10/ 2006 Studium der Humanmedizin, Universität Jena  
03/ 2009 Erstes Staatsexamen  
11/ 2013 Zweites Staatsexamen

#### **Famulaturen**

08/ 2009 - 09/ 2009 Kardiologie / Pulmologie, Zwickau  
07/ 2010 - 08/ 2010 Allgemeinmedizin, Camburg  
09/ 2010 - 10/ 2010 Palliativmedizin, Jena  
08/ 2011 - 09/ 2011 Neurochirurgie, Singapur

#### **Praktisches Jahr**

08/ 2012 - 07/ 2013 im PJ am SRH Waldklinikum Gera, Wahlfach:  
Dermatologie

#### **Berufliche Tätigkeit**

seit 01/ 2014 Weiterbildungsassistentin in der Klinik für Innere Medizin 1,  
Kreiskrankenhaus Greiz

## **9.2 Danksagung**

Für die Bereitstellung des Themas sowie für die Gabe konstruktiver Hinweise und wertvoller Anregungen während meiner wissenschaftlichen Arbeit möchte ich meinem Doktorvater Herrn PD Dr. Ulrich Wedding und meiner Betreuerin Frau Dr. Elke Gaser einen herzlichen Dank aussprechen.

Zudem danke ich meiner Familie, insbesondere meinen Eltern, für ihre Geduld und für ihre konsequente Unterstützung, die mir während des gesamten Studiums und während der Anfertigung dieser Arbeit zuteil wurde.

### **9.3 Ehrenwörtliche Erklärung**

Hiermit erkläre ich, dass mir die Promotionsordnung der Medizinischen Fakultät der Friedrich- Schiller- Universität bekannt ist,

ich die Dissertation selbst angefertigt habe und alle von mir benutzten Hilfsmittel, persönlichen Mitteilungen und Quellen in meiner Arbeit angegeben sind,

mich folgende Personen bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskripts unterstützt haben:

- Herr PD Dr. med. Ulrich Wedding (Chefarzt der Abteilung für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Jena)
- Frau Dr. med. Elke Gaser (Oberärztin der Abteilung für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Jena)
- das Institut für Medizinische Statistik, Informatik und Dokumentation des Universitätsklinikums Jena,

die Hilfe eines Promotionsberaters nicht in Anspruch genommen wurde und dass Dritte weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen von mir für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen,

dass ich die Dissertation noch nicht als Prüfungsarbeit für eine staatliche oder andere wissenschaftliche Prüfung eingereicht habe und

dass ich die gleiche, eine in wesentlichen Teilen ähnliche oder eine andere Abhandlung nicht bei einer anderen Hochschule als Dissertation eingereicht habe.

Gera, den 08.10.2014

Arlett Gellert